

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
VISOKA ŠOLA ZA ZDRAVSTVO**

**ZDRAVSTVENA NEGA SPREMENJENE KOŽE PRI  
SISTEMSKI SKLEROZI**

**SCLERODERMIA AND NURSING OF CHANGED SKIN**

**ŠTUDENT: ALEKSANDRA REŠ**

**MENTOR: pred. MARJANA BERNOT, dipl.m. s., univ. dipl. org**

**ŠTUDIJSKI PROGRAM: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI  
PROGRAM**

**ŠTUDIJSKA SMER: ZDRAVSTVENA NEGA**

Ljubljana, april 2010

## **ZAHVALA**

*»Če se tisto, v kar verjamemo ne sklada s tistim kar delamo, ni mogoče živeti v sreči in zadovoljstvu.«*

Freya Madeline Stark

Zahvaljujem se celotnem negovalnem timu kliničnega oddelka za revmatologijo v bolnici Petra Držaja, posebej sestri Martini Breclj in glavni sestri oddelka Marti Zorko. Za usmerjanje in vzpodbudo se zahvaljujem tudi sestri Aniti Antonič.

Za neskončno podporo in pomoč v času celotnega študija se iskreno zahvaljujem svoji teti Miri Dragonja ter njenemu soprogu Metodu Dragonja. Resnično sem vama hvaležna za vse kar sta mi dala v mojem življenju!

Za usmeritev pri pisanju diplomskega dela pa zahvalo namenjam mentorici Marjani Bernot.

## KAZALO VSEBINE

<b>1</b>	<b>UVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>SISTEMSKA SKLEROZA .....</b>	<b>2</b>
2.1	ETIOLOGIJA .....	2
2.2	DIAGNOSTICIRANJE .....	2
2.3	KLINIČNA SLIKA .....	3
2.4	KLASIFIKACIJA .....	6
2.5	RAYNAUDOV FENOMEN .....	9
2.6	ZDRAVLJENJE – SMERNICE .....	10
2.6.1	Poučevanje .....	10
2.6.2	Splošna priporočila za zdravljenje.....	11
2.6.3	Fizikalna terapija .....	11
2.6.4	Priporočljive terapije .....	11
2.6.5	Negovanje kože .....	14
<b>3</b>	<b>KALCINOZA .....</b>	<b>16</b>
<b>4</b>	<b>SONCE IN SKLEROTIČNA KOŽA .....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>RAZJEDE .....</b>	<b>20</b>
<b>6</b>	<b>SRBEČA KOŽA – PRURITUS .....</b>	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>TELEANGIEKTAZIJE .....</b>	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>NOHTI.....</b>	<b>28</b>
<b>9</b>	<b>VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI NEGOVANJU PACIENTOV S SISTEMSKO SKLEROZO .....</b>	<b>30</b>
<b>10</b>	<b>DELOVNA TERAPIJA IN FIZIOTERAPIJA .....</b>	<b>32</b>
<b>11</b>	<b>EMPIRIČNI DEL – ŠTUDIJA PRIMERA PACIENTKE S SISTEMSKO SKLEROZO.....</b>	<b>35</b>
11.1	NAMEN IN CILJI.....	35
11.2	HIPOTEZA .....	35
11.3	MATERIALI IN METODE .....	35
11.4	VPRAŠALNIK.....	36
11.4.1	Zbiranje podatkov in namen dela .....	36
11.5	ŠTUDIJA PRIMERA .....	36
11.5.1	Negovalna anamneza.....	37
11.5.2	Potek intervjuja s pacinetko.....	37
<b>12</b>	<b>OSNOVNE ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI PO VIRGINIJI HENDERSON .....</b>	<b>38</b>
12.1	DIHANJE.....	38

12.2	PREHRANJEVANJE IN PITJE .....	39
12.3	ODVAJANJE IN IZLOČANJE.....	40
12.4	GIBANJE IN USTREZNA LEGA.....	41
12.5	SPANJE IN POČITEK .....	44
12.6	OBLAČENJE IN SLAČENJE .....	46
12.7	VZDRŽEVANJE NORMALNE TELESNE TEMPERATURE .....	47
12.8	OSEBNA HIGIENA IN UREJENOST .....	48
12.9	IZOGIBANJE NEVARNOSTIM V OKOLJU.....	50
12.10	ODNOSI Z LJUDMI IN IZRAŽANJE ČUSTEV, OBČUTKOV .....	53
12.11	IZRAŽANJE VERSKIH ČUSTEV .....	54
12.12	KORISTNO DELO, RAZVEDRILO IN REKREACIJA .....	55
12.13	UČENJE, PRIDOBIVANJE ZNANJA O RAZVOJU IN ZDRAVJU.....	55
12.14	NAVODILA OB ODPUSTU IZ BOLNIŠNICE .....	57
<b>13</b>	<b>RAZPRAVA .....</b>	<b>59</b>
<b>14</b>	<b>SKLEP.....</b>	<b>62</b>
<b>15</b>	<b>LITERATURA .....</b>	<b>64</b>
<b>16</b>	<b>PRILOGE: .....</b>	<b>70</b>

## KAZALO SLIK

Slika 1: Videz pri sistemski sklerozi .....	5
Slika 2: CREST .....	6
Slika 3: En coup de sabre ali udarec z mečem .....	7
Slika 4: Morfa.....	8
Slika 5: Omejena skleroza na obrazu s teleangiektazijami.....	9
Slika 6: Značilna bledica prstov pri Raynaudovem fenomenu.....	10
Slika 7: Rentgenski posnetek kalcijevih depozitov .....	17
Slika 8: Nekroza na konici prsta.....	22
Slika 9: Teleangiektazije po obrazu.....	27
slika 10: Onhioliza.....	29
Slika 11: Pripomočki za oblačenje .....	33
Slika 12: Opornica za roko .....	33
Slika 13: Jedilni pribor .....	34
Slika 14: Pripomočki za razgibavanje rok.....	34

## **POVZETEK IN KLJUČNE BESEDE:**

Sistemska skleroza je redka bolezen. Pojavlja se večinoma pri ženskah v srednjih letih. To je bolezen z nejasno etiologijo, najpogosteje jo najdemo pri ljudeh, z določeno gensko sestavo in pri tistih z izpostavljenostjo določenim zunanjim dejavnikom. Vendar so te povezave nezanesljive. Sistemska skleroza je bolezen vezivnega tkiva, za katero je značilno fibroziranje zunajceličnega matriksa v koži in drugih organih. To se kaže kot trdenje kože. Najprej se pojavi Raynaudov fenomen, ki je lahko diagnosticiran samostojno več let. Kasneje se navadno začne pojavljati trda koža na distalnih predelih (prsti), ki se lahko hitro širi na trup in notranje organe. Poleg trde kože pa se začnejo ožati žilne svetline, predvsem drobnega žilja. Ta dva patološka procesa privedeta do različnih komplikacij. Najbolj moteči so pojavljanje mrzlih rok že ob kocu poletja in pojav razjed po udih, navadno na konicah prstov, ki so najbolj izpostavljeni zunanjim dejavnikom. Medicinske sestre svetujemo nošenje rokavic za zaščito pred mrazom in poškodbami. Pacienti z odprtimi ranami po prstih so močno izpostavljeni različnim infekcijam, ki lahko vodijo do hudih komplikacij. V primeru poškodb se pacienta poduči kako ranjeno mesto očisti in zaščiti. Pomembno je tudi znanje o prepoznavanju znakov infekcije in ukrepanju ob pojavu le-teh.

Trdi prsti na rokah močno ovirajo paciente pri temeljnih življenjskih aktivnostih. Sprva si sami pomagajo na različne načine, ki včasih niso najboljши. Kasneje potrebujejo delavno terapijo, kjer se učijo, kako si lajšati življenje. K temu pripomorejo različni pripomočki. Poleg delovne terapije se priporoča tudi aktivna fizioterapija, katera izboljšuje prožnost telesa in pacienta ohranja pomičnega.

Medicinske sestre svetujejo redno in natančno nego kože. S tem se skrbi za preventivo sprememb na koži. Pomembno je znanje o vsakodnevni higieni in vzdrževanju hidratacije telesa. Pacienta poučimo tudi o ukrepih ob zapletih in kdaj je pomemben obisk zdravnika.

### **Ključne besede:**

Raynaudov fenomen, skleroderma, kalcinacije, mikrostomija, zdravstvena nega.

## **ABSTRACT AND KEYWORDS:**

Systemic sclerosis is a rare disease. It occurs mostly in women of middle age. It is a disease of an unclear aetiology, most commonly found in people with a certain genetic structure and those with exposure to certain external factors. However, these connections are unreliable. Systemic sclerosis is a disease of connective tissue and it is characterized by fibrosing of extracellular matrix in skin and other organs. This is reflected as a hardened skin. First, Raynaud's phenomenon appears, which may be a single diagnosis for many years. Later, skin usually starts to harden on the distal phalanges, and the hardening can quickly spread to the torso and internal organs. Besides hardening of the skin, vascular lumens start to narrow, particularly small blood vessels. These pathological processes lead to different complications. The most bothering is the occurrence of cold hands (already at the end of summer) and the emergence of ulcers, usually on the tips of the fingers which are most exposed to external factors. Nurses advise wearing gloves for protection against the cold and injuries. Patients with open wounds on fingers and toes are heavily exposed to infectious agents and infections can lead to serious complications. In case of injury, the patient needs to be informed about how to treat and protect the wound. It is also important to teach the patient how to recognize the signs of infection and how respond to the occurrence of an infection.

Hardened fingers severely handicap the patients' basic life activities. Initially, they help themselves in many ways, sometimes not the best. Later, they need occupational therapy where they learn how to perform everyday tasks - different devices are presented to them. In addition to occupational therapy active physiotherapy is also recommended, which improves the elasticity of the body and the patient stays mobile???.

Nurses advise regular and careful skin care to ensure the prevention of changes in the skin. It is important for patients to be aware of the importance of daily hygiene and maintenance of body hydration. Patients also need to be taught about procedures in case of complications and about when it is important to visit a doctor.

### **Keywords:**

Raynaud's phenomenon, scleroderma, calcination, microstomia.

# 1 UVOD

Sistemska skleroza ali skleroderma je leta 1983 prvi opisal *Hutchinson*, jasno klinično sliko pa sta leta 1943 postavila *O'leary* in *Waisman*. Beseda izhaja iz dveh grških besed; »sclero«, kar pomeni trd, težak in »derma«, kar pomeni koža. Trdenje kože je najbolj vidna manifestacija bolezni. (1)

Sistemska skleroza je sistemska avtoimuna bolezen vezivnega tkiva, kjer fibrozira zunajcelični matriks. Tako pride do sklerotične prizadetosti kože, notranjih organov ter tudi prizadetosti drobnega žilja. Gre za tvorbo protiteles, ki napadajo lastna tkiva. Bolezen je redka, predvsem prizadene ženske med tridesetim in šestdesetim letom starosti. Lokalna skleroderma je bolj značilna pri otrocih, sistemska skleroza pa pri odraslih. Zbolijo predvsem ženske pri štiridesetih. Višja obolevnost je opažena v družinah, v katerih so v preteklosti že znane revmatične bolezni. Ko sistemska skleroza prizadene že večino notranjih organov, posebej pljuča, srce in ledvice, je prognoza zelo slaba. Statistično je po postavitvi diagnoze 10-letno preživetje le 55%. Kadar pri Pacientu sumimo na sistemska skleroza, je nujen vsesplošen, multi-sistemski pregled. (1)

Pri nastanku in razvoju bolezni so vpleteni fibroblasti, endotelne celice, limfociti, makrofagi, ter nekatera protitelesa. Opažamo tudi povečano nalaganje kolagena in drugih produktov vpletenih celic v zunajcelično okolje. Posledica je ožanje žilne svetline in povečan je žilni spazem.

Začetne spremembe, značilne za sistemska skleroza, so redke in blage ter jih je zato težje prepoznati. Pri napredovanju bolezni pride do značilno opete, zadebeljene in trde kože. Pojavijo se hipo- ali hiperpigmentirana območja na koži, lahko pa tudi oboje. Pacientom se spremeni obraz - pride do značilnega »zašiljenega« nosa, zmanjša se ustna odprtina, pogoste so teleangiektazije in poudarjene radiarne gube v okolici ust. Nekateri to imenujejo videz ptičjega obraza. Prsti rok so največkrat hladni in blede. Na dlaneh so vidne teleangiektazije, na jagodicah prstov rok pa ranice oziroma brazgotinice. V podkožju lahko zatipamo in vidimo trša območja, podkožne kalcinacije.



## 2 SISTEMSKA SKLEROZA

### 2.1 Etiologija

Sistemska skleroza je bolezen z nejasno etiologijo. Pogosteje se pojavlja pri ljudeh z določeno gensko sestavo in pri tistih z izpostavljenostjo določenim zunanjim dejavnikom (na primer epoksi smole, silikon, vinil klorid, silicijev prah, pri kirurških vsadkih, zaviralcih apetita itd). Vse te povezave so šibke. (2)

Letna pogostnost pojava bolezni je med 4 in 12 primerov na milijon prebivalcev. Doba preživetja v desetih letih je 50%. Najpogosteje se pojavlja med tridesetim in šestdesetim letom starosti. Ženske zbolevajo štirikrat pogosteje kot moški.

Osnovna patofiziološka procesa pri poteku bolezni sta zvečano odlaganje kolagena, fibronektina in glikozaminov v zunaj-celični matriks prizadetih organov ter oženje žilnih svetlin, predvsem drobnega žilja, zaradi hiperplazije intime in žilnih spazmov.

### 2.2 Diagnosticiranje

Proces diagnostike vključuje posvet z revmatologom in/ali dermatologom, pregled krvne slike ter številne druge specialistične preiskave, odvisne od prizadetosti organov. Pri pregledu se posebej posvetimo koži. Med pregledom moramo kožo otipati, poskušamo jo nagubati, in dvigniti od podlage. Biopsija kože nam lahko močno pomaga pri diagnostičnem postopku. (3)

Specialist revmatologije diagnozo postavi po merilih American College of Rheumatology (ACR) iz leta 1980. Glavo merilo je: Sklerodermično spremenjena koža prstov rok, nog in koža proksimalno od metakarpofalangealnih sklepov na rokah ali metatarzofalangealnih sklepov na nogah. Pomožna merila pa so: Sklerodaktalija;

vdolbinaste, trofične brazgotinice na blazinicah prstov rok ali nog; rentgensko vidna obojestranska bazalna pljučna bolezen (2).

Skleroderma ima v začetni fazi zelo podobne simptome kot druge sistemske bolezni. Diagnosticiranje bolezni je zato zelo težko, obolenje je večkrat spregledano ali narobe določeno. Predvsem pa se moramo zavedati, da je pri diagnostiki sistemske skleroze veliko izjem, ki niso v okviru znanih smernic.

### 2.3 Klinična slika

Ločimo pet kliničnih slik sistemske skleroze (2):

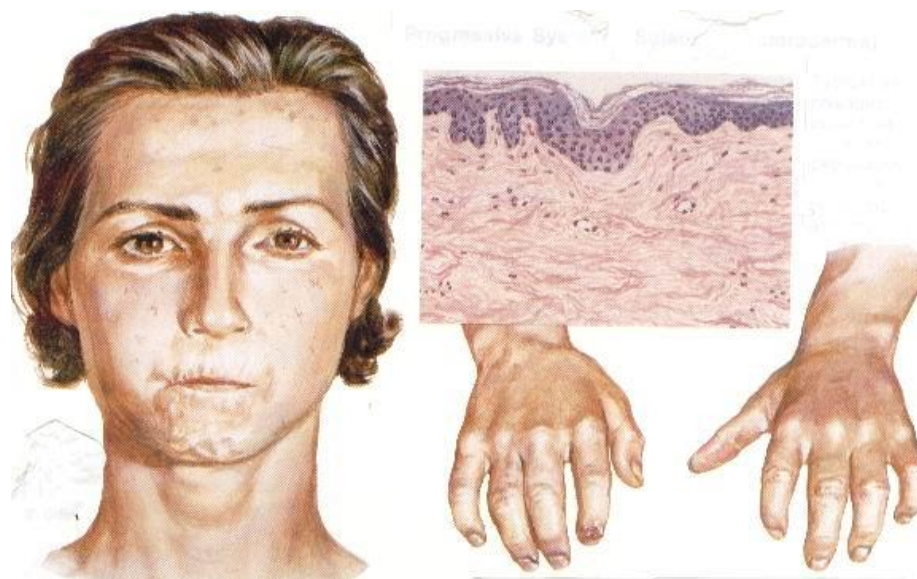
- presklerodermo,
  - difuzno kožno obliko,
  - omejeno kožno obliko,
  - sindrom CREST (C-kalcinacije, R-Raynaudou fenomen, E-ezofagopatija, S-sklerodaktilija, T-teleangiektazije), morfeja, linearna sklerodermia,
  - oblika bolezni brez prizadetosti kože.
- 
- Pri **presklerodermi** je značilno: Raynoudov fenomen, patološka kapilaroskopija in zvišan titer protiteles ANA.
  
  - **Difuzo kožno obliko** ima manj kot 40% vseh pacientov z diagnozo sistemske skleroze. Za to obliko pogosteje zbole vajo tako moški kot ženske. Osnovne značilnosti difuzne kožne oblike sistemske skleroze so: akutni začetek, hitro napredovanje kožnih sprememb (ki lahko dosežejo svoj vrh od enega do treh let) in zgodnja prizadetost notranjih organov. Hkrati se najpogosteje pojavljajo: Raynoudov fenomen, otekline distalnih okončin in obraza, jutranja okorelost, artralgijske, mialgijske, težave s požiranjem, splošna utrujenost in hujšanje. Kožne spremembe se iz periferije hitro širijo navzgor, na trup, vrat in obraz.

Prebavila so najpogostejše prizadet notranji organ. Simptomi prizadetosti so disfagija, reflukсни ezofagitis, napenjanje, slabost, bruhanje, bolečine, krči, hujšanje, menjava obdobj driske in zaprtja. Pogosto so prizadeti tudi vitalni organi - pljuča (zmanjšana fizična zmogljivost, dispneja, suh kašelj, tiščanje v prsnem košu), srce (neznačilen perikarditis, motnje srčnega ritma, sindrom angine pektoris, kardiomiopatija), ledvice (kronična ledvična žilna bolezen in ledvična kriza).

Poznamo tri faze spreminjanja kože:

- V prvi fazi (edematozni fazi) je značilen blede-rožnat, neboleč edem kože.
- V drugi (indurativni) fazi postane koža trda, porcelanasto belkasta, s predeli hipo- in hiperpigmentacije.
- V tretji, končni (atrofični) fazi pa koža postane tanka, opeta in ranljiva. Na okončinah se pojavijo deformirajoče kontraktуре v sklepih, akroosteolize. Viden je »ptičji obraz« z zmanjšano ustno odprtino - mikrostomijo, radiarnimi gubami okoli ust in prišiljenim nosom (slika 1).

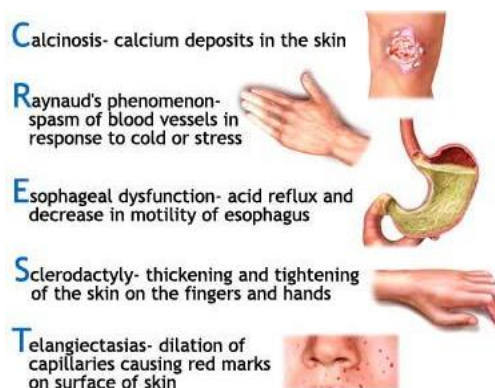
### Videz pri sistezni sklerozi (4)



(Vir: <http://www.netterimages.com>, 7.2.2010)

- **Omejeno kožno obliko** razvije 60% pacientov s sistezni sklerozo. Značilnosti za to obliko so: počasen začetek, ki se lahko vrsto let (10 in več) kaže le z Raynaudovim fenomenom. Kaže se tudi s sklerodaktalijo (kožne spremembe, ki mejijo na distalne predele; rok in stopal) ter s prizadetostjo notranjih organov. Zbolevajo predvsem ženske med 30. in 50. letom starosti. Resna zapleta omejene kožne oblike sistezni skleroze, ki se navadno pojavita šele po več kot desetih letih trajanja bolezni, sta pljučna hipertenzija in sklerotična prizadetost tankega črevesja.
- **CREST sindrom** je posebna klinična oblika (5):
  - C pomeni kalcinozo,
  - R pomeni Raynaudov fenomen (tu se drobne arterije, ki prehranjujejo prste nenadoma skrčijo na mrazu, kar prekine krvni obtok in prsti pobledijo; to povzroča močno bolečino),
  - E pomeni, da je prizadet požiralnik (Esofagus),
  - S je sklerodaktalija (otrdelost prstov) in
  - T so teleangiektazije (razširjene žilice pod površino kože) (slika 2).

### CREST (6)



(Vir: <http://adam.about.com/>, 7.2.2010)

Pri oblikah sistemske skleroze, kjer ni prizadetosti kože, nikoli ne najdemo sklerodermičnih sprememb. Ostale spremembe, ki jih tudi najdemo pri sistemske sklerozi, pa najdemo v različnih kombinacijah. (2)

- Samo na kožo omejena sistemska skleroza, torej lokalizirani obliki bolezni, sta **morfa** in **skleroderma**. Obe pomenita le kožno obliko in ne prehajata v sistemske oblike bolezni. (2)

## 2.4 Klasifikacija

Pri prepoznavanju simptomov je treba razumeti različne variacije bolezni. Skleroderma je večkrat videna kot širok spekter različnih bolezni, ki nihajo od blažjih do življenjsko ogrožujočih. (7)

Glavni obliki bolezni sta lokalna skleroderma, pri kateri fibrozira striktno samo koža in sistemska skleroza, kjer fibrozirajo tudi notranji organi.

*Lokalna skleroderma* se lahko pojavlja kot linearna skleroderma (poteka v eni dimenziji). Kaže se s patološko stanjšano kožo, ki se lahko začne pojavljati že v otroštvu. Navadno

prizadene samo eno območje (noga, roka); če se pojavi na čelu, obrazu ali skalpu jo imenujemo *en coup de sabre* ali udarec z mečem (slika 3). (1)

### En coup de sabre ali udarec z mečem (8)



(Vir: <http://dermatology.cdlib.org/>, 7.2.2010)

Morfa se inetrmitetno pojavlja kot omejena leha oziroma plak (omejena bolezenska sprememba na koži/sluznici/tkivu). Te lezije variirajo po velikosti, navadno pa so okrogle ali ovalne, voskastega videza (slika 4).

### Morfa (9)



(Vir: <http://wpcontent.answers.com/>, 7.2.2010)

*Sistemska skleroza* zajema tako kožno kot tudi nekožno obliko bolezni (nekožna oblika, kjer fibrozirajo le notranji organi, je izredno redka). Tipično omejena sistemska skleroza prizadene le roke, obraz in distalne ekstremitete (slika 5). Izvorno se je bolezen imenovala CREST sindrom (C-kalcinacije, R-Raynaudov sindrom, E-ezofagopatija, S-skleroderma, T-teleangiektazije). Koža je prizadeta do metakarpofalangealnih sklepov. Raynaudov fenomen obsega slabšo funkcijo požiralnika, sklerodermio, in teleangiektazije. Prizadeta so lahko tudi pljuča. (1)

### Omejena skleroza na obrazu s teleangiektazijami (10)



(Vir: <http://www.unige.ch/>, 7.2.2010)

Difuzna sistemska skleroza se tipično začne z Raynaudovim sindromom, kateremu sledi skleroza proksimalnih ekstremitet, vratu in obraza. Progresivno še širi na pljuča, ledvice, srce, prebavni trakt.

## 2.5 Raynaudov fenomen

Večinoma se pri pacientih s sistemsko sklerozo Raynaudov fenomen pojavi kot prvi znak bolezni. Pri tem se koža pri izpostavitvi mrazu, stresu in čustvenim spremembam odziva s konstrikcijo kapilar, kar se manifestira kot serija sprememb. Najprej nastopi bledost zaradi vazospazma, sledi cianoza zaradi ishemije in nazadnje rdečina ob ponovni vzpostavitvi krvnega pretoka in hipertermiji. Zaradi ishemije se pogosto pojavijo tudi razjede. (11)



Raynaudov fenomen je lahko diagnosticiran kot izolirano obolenje več let, preden se mu pridružijo še ostale sistemske manifestacije. Vsi pacienti nimajo vseh kožnih sprememb, ki se pojavljajo pri tem fenomenu, bledica prstov pa je značilna pri vseh (slika 6).

### Značilna bledica prstov pri Raynaudovem fenomenu (12)



(Vir: <http://img.medscape.com/>, 7.2.2010)

## 2.6 Zdravljenje – smernice

Sistemska skleroza je kronična bolezen, pri kateri lahko lajšamo težave, vendar je ne moremo pozdraviti. Terapija mora biti prilagojena stopnji, resnosti in progresivnosti same bolezni. Kvantitativne meritve kože in organov, ki so že prizadeti, so pomembni podatki za oceno zdravljenja.

### 2.6.1 Poučevanje

Pacienta moramo ob diagnozi seznaniti z boleznijo. Najpomembneje je, da razume, da je to heterogena bolezen, ki postopno napreduje in se ne pozdravi. Razumeti mora, da bo sam zase lahko največ naredil, če bo upošteval navodila in priporočila zdravstvenih delavcev. Med poučevanjem moramo pacientu vliti upanje, ne smemo pa mu lagati.

Ob sami diagnozi ni mogoče predvideti poteka bolezni. Pacienta morata zdravnik in medicinska sestra opozoriti na redne kontrolne preglede pri svojem revmatologu, ki bo spremljal razvoj bolezni in glede na klinično sliko uvajal ustrezna zdravila. (2)

### 2.6.2 Splošna priporočila za zdravljenje (13)

- Prehrana: hrana naj bo lahko žvečljiva in pogotljiva, dovolj bogata z proteini, vitamini, minerali in dovolj kalorična.
- Izogibanje nikotinu.
- Skrb za osebno higieno: skrb za ohranjanje toplote, topla in zaščitna oblačila.
- Skrb za dobro navlaženost kože.
- Primerna temperatura prostorov.
- Redno jemanje predpisane terapije.

### 2.6.3 Fizikalna terapija

- TOPLOTA: tople kompresne obloge, kopeli, gretje z infrardečo svetlobo ali toploto.
- MASAŽE: navadna, vodna, limfna masaža.
- AKTIVNA VADBA: pacient se vadbe nauči v bolnišnici ali ambulantni.

Psihoterapevtska obravnava pacientov ob zdravljenju bolezni je zelo priporočljiva. Psihoterapija vključuje različne poglede na bolezen, konzultacije in avtogeni trening pacientov.

### 2.6.4 Priporočljive terapije

#### SIMPTOMATIČNO ZDRAVLJENJE:

Artralgijo in artritis zdravimo z nesteroidnimi protivnetnimi zdravili ali pa z manjšimi dozami glukokortikoidov (Medrol).

Izsušenost (ustne sluznice, oči) – Sicca syndrome: z umetnimi solzami in umetno slino je izsušenost močno zmanjšana.

Gastrointestinalni trakt: ezofagealni refluks uspešno zdravimo z zaviralci protonske črpalke, antacidi, H<sub>2</sub>-antagonisti. Razraščanje bakterij pa zaviramo z antibiotiki (tetraciklinom, ampicilinom, metronidazolom).

Pacienta opozorimo na uživanje hrane primerne konsistence glede na prizadetost gastrointestinalnega trakta. Pomembno je tudi redno odvajanje blata. Poučimo ga tudi o intimni negi pri inkontinenci blata in urina.

### VAZOAKTIVNE SUBSTANCE:

Raynoudov fenomen najbolje zdravimo z zaviralci kalcijevih kanalčkov (Amlopin). Med tem zdravljenjem je posebej pomembno spremljanje hipotenzije.

Pentoksifilin deluje vazodilatorno, najboljši efekt se pokaže v antifibrotičnem delovanju na kožo.

Prostaciklin (Ilomedin) zavira agregacijo krvi in širi žile. Intravenozna terapija je veliko bolj učinkovita, kot če pacient prejema zdravilo »per os«. Pri taki terapiji moramo ves čas spremljati pacientovo počutje in meriti vitalne funkcije. Priporočljivo je merjenje bolečine po VAS lestvici, ker so pogosti močni glavoboli. Spremljati moramo videz pacienta, pogosto postane rdeč v obraz, pozorni moramo biti tudi na spremembe krvnega tlaka.

Preprečevanje in zdravljenje akutne renalne krize rešujemo z zaviralci angiotenzinkonvertaze (znižujejo krvni tlak).

Za razjede na prstih priporočamo skrbno zdravstveno nego z fleksibilnimi – hidroaktivnimi obliži in uporabo antimikrobnih krem ali solucije. Nego prilagodimo vsakemu primeru posebej. Uporabljamo materiale, ki so najprimernejši in jih imamo na voljo.

Simpatektomija in radialna mikroarterioliza je možna le v skrajno kritičnih primerih ishemičnih prstov.

### IMUNOMODULATORNA ZDRAVILA:

Glukokortikoidi (Medrol) je najbolj učinkovito zdravilo v zgodnji, inflamatorni fazi sistemske skleroze. Lahko ga kombiniramo z drugimi imunosupresivnimi zdravili, najbolj z ciklofosfamidom (Endoxan) pri fibrozi pljuč.

Terapija z imunosupresorji v kombinaciji z ciklosporinom A (Sandium) je bolj selektivna, direktno usmerjena proti T-celicam. Nefrotoksičnost in renalna kriza sta izvzeti.

Fotofereza (ekstrakorporalna fotokemoterapija) inhibira aktivne T-celice. Splošno ni bilo takoj videti učinka, vendar je dolgoročno zdravljenje (od 18 do 36 mesecev) v ciklih vsake 4 tedne pokazalo efekt na samih simptomih, na primer ulceroznih konicah prstov, otrdelosti dlani in prstov, otrdeli koži in Raynoudovem fenomenu.

### ANTIFIBROTIČNE SUBSTANCE:

Penicilin G deluje kot inhibitor encima, ki pomaga pri produkciji kolagena.

D penicilamin inhibira kovalentne vezi polimerov, ki pomagajo pri formaciji kolagenskih fibrilov. V previsokih dozah poškoduje kostni mozeg, povzroča proteinurijo, gastrointestinalne ulkuse, zmanjša občutek za okuse, povzroča oteklo kožo, miozitis, rdečico.

Kombinacija zdravila psoralen in ultravijoličnega sevanja izboljša kolagensko aktivnost fibroblastov in tako izboljša sklerozo kože, posebej pomaga pri generalizirani morfeji.

Visoke doze UVA1 terapije močno izboljšajo infiltracijo T-celic. Taka terapija kožo močno omehča po 9-29 izpostavitvah.

Terapijo pri pacientih s sistemsko sklerozo moramo prilagajati vsakemu pacientu posebej, saj je odzivnost na zdravila odvisna od vsakega posameznika.

### 2.6.5 Negovanje kože

Meritve kože so pomembne za diagnozo in prognozo same sistemske skleroze. Značilno je tanjšanje in zategovanje kože prek prstov, kar lahko napreduje v nekaj mesecih. Koža se sveti, je zatečena, včasih tudi srbi, lahko pa pride tudi do izgube občutka za dotik. Vse te spremembe prstov močno bolijo, pacienti se lahko počutijo iznakažene in so zaradi vseh naporov močno izčrpani. (14)

Pacienti s sistemsko sklerozo pri vseh temeljnih življenjskih aktivnostih potrebujejo pomoč in vzpodbudo, kot tudi navodila za učinkovitejšo nego. Navadno so najbolj prizadete roke in konice prstov, ki ji najbolj potrebujemo za vsakodnevno funkcioniranje.

Poudariti je potrebno, da pri spremembah na koži, najbolj pomaga čas in vztrajnost ter redno jemanje predpisane terapije. Seveda preventivno delujejo tudi razne masaže s souporabo raznih vlažilcev kože. (14)

Vsaka medicinska sestra mora dobro vedeti, kako dolgotrajno ležanje in slaba prekrvavljenost vplivata na kožo. Po posteljni kopeli moramo milo dobro izprati in kožo temeljito osušiti. Pri sistemske sklerozi je vse to izjemnega pomena, prav tako je pomembno tudi vsakodnevno mazanje in s tem masiranje kože z vlažilnimi kremami ali losjoni. Vtiranje kreme v kožo tudi poživlja krvni obtok in s tem prekrvavljenost kože. Za uporabo losjona se odločimo po pogovoru s pacientom (kaj uporablja on) in z zdravnikom.

Navodila kdaj, s čim in kako pogosto mazati kožo zapiše diplomirana medicinska sestra v načrt zdravstvene nege. Vsakodnevno spremlja kakovost načrta zdravstvene nege, se pogovori z pacientom in zdravnikom. Po potrebi načrt spreminja, glede na stanje kože pri pacientu.

Medicinska sestra je ključni član zdravstvenega tima, saj mora tako pacientu kot njegovim svojcem nuditi maksimalno podporo, ga poučevati o njegovi bolezni in koristnih preventivnih nasvetih. (14)

### 3 KALCINOZA

Kalcinoza se pojavlja pri sindromu CREST in pri kožni obliki sistemske skleroze. Kalcij se nabira v mehkih tkivih (tik pod površino kože) prstov, rok, komolcev, stopal, kolen, pa tudi na zadnjici. Koža postane trda, zadebeljena, prsti so že na prvi pogled deformirani, pesti ni mogoče stisniti. Diagnozo lahko postavimo hitro - z ultrazvokom in rentgenskim slikanjem gibal (slika 7). (15)

Ko se kalcij začne nalagati na rokah in v prstih se pojavi znatno zmanjšana funkcija rok in prstov. Koža prstov rok postane zelo ranljiva in boleča, zato je zelo priporočljivo, da kožo čim bolj zaščitimo. (15)

Nalaganja kalcija ne moremo preprečiti, lahko pa zmanjšamo neugodne učinke le tega. Vsak pacient se sam najbolje znajde in ve kako bo povečal funkcionalnost svojih rok ter zmanjšal bolečino. Medicinske sestre lahko damo le nekaj glavnih napotkov, ki so za vse enaki. To so predvsem skrb za dobro ogreto kožo, izogibanje hitrim prehodom iz toplega na hladno, zaščita celotnega telesa (ne samo rok) s toplo obleko in obutvijo. Skrb za dobro prekrvavitev distalnih udov (13):

- opustiti pitje kave in kajenje,
- prepovedano je uživanje zdravil, ki ožijo žile,
- naučiti se obvladovati in premagovati stres ter se le-temu tudi znati izogniti,
- v primeru anksioznosti svetujemo posvet z zdravnikom (možnost zdravljenja),
- naučiti se avtogenega treninga, s pomočjo katerega se je lažje spopadati s stresom,
- uporabljati udobne čevlje, ki ne tiščijo,
- uporabljati blazine (mehke obroče) za dolgotrajno sedenje.

Za zatiranje vnetja ob kalcinaciji zdravniki predpisujejo kolhicin (miri vnetna stanja sklepov), nizke odmerke varfarina (marivarin, antikoagulant) in antibiotike. (13)

Vedeti moramo, da ni univerzalnega zdravila, ki bi deloval na zmanjšano nalaganje kalcija v tkivih. (15) Antibiotike predpisujejo za lokalna vnetja, ki se pojavljajo na

mestih kalcinacij. Rdeča koža okrog kalcinacij, je lahko znak vnetja ali infekcije. To potrdimo ali ovržemo z odvzemom brisov na patogene bakterije.

Tudi pacienti, ki se zelo natančni v negovanju svojih rok, lahko pričakujejo kalcijev depozit, ki pronica na površino kože in proizvaja mlečno snov. Medicinske sestre v takih primerih svetujemo natančno nego za preprečevanje infekcije na teh mestih. Osnovno umivanje z milom in vodo ter sterilno povijanje za zaščito odprtih mest je zelo pomembno za preprečevanje infekcije. Poučevanje pacienta o odkrivanju in prepoznavanju prvih znakov vnetja (kot so rdečina, bolečina, otekanje, vročina in mrzlica) ter takojšnja vključitev osebnega zdravnika ob pojavu le-teh so zelo pomembni pri nadaljnjem zdravljenju, saj je v takih primerih antibiotik nujno potreben. (16)

Pacienti morajo tudi vedeti, kako zelo pomembno je, da nikoli ne drezajo ali praskajo po zatrdlinah kalcija, saj tako početje lahko privede do hudih infekcij in resnih komplikacij. Vedno naj se raje posvetujejo s svojim zdravnikom in medicinsko sestro, če imajo občutek zatečenosti, bolečin ali katerihkoli drugih znakov infekcije. (16)

V veliko primerih se lahko odločimo za kirurško odstranitev kalcijevih depozitov, vendar je velika verjetnost ponovnega pojavljanja. (15)

### Kalcijevi depoziti (17)



(Vir: <http://www.lib.uiowa.edu/>, 7.2.2010)



### 4 SONCE IN SKLEROTIČNA KOŽA

Zaščita pred soncem in s tem pred kožnim rakom je zelo pomembna za vse ljudi. Oboleli za lokalno ali sistemsko sklerozo imajo včasih občutek, da sončenje dobro vpliva na stanje njihove kože, vendar to ni res. Pomembno je, da pravilno diagnozo in opredelitev kožne bolezni postavi specialist, ki bo določil primerno zdravljenje. V primeru ustreznosti zdravljenja z UV žarki pa bo določil tudi optimalno obliko fototerapije oziroma fotokemoterapije. Samoiniciativno sončenje za izboljšanje kožnih bolezni ni priporočljivo, saj je nekontrolirano in ima dolgoročno negativne posledice. (16)

Medicinske sestre v primeru izpostavitve soncu svetujemo zaščitna oblačila, kape, očala. Ker pa taka zaščita prepušča tudi del žarkov svetujemo souporabo zaščitnih sončnih sredstev. Zavedati se moramo, da tudi ob dobri zaščiti lahko pridobimo zdravo pigmentacijo kože. Če se kopamo ali se znojimo moramo kremo nanašati večkrat. Paziti moramo tudi na izbiro preparata. Le-ta naj bo obstojen na svetlobi (photostable) in v vodi (waterproof). Oboje mora biti navedeno na embalaži. Preparati imajo različno sposobnost nevtralizacije UV žarkov. Zaščito pred opeklinami označuje SPF (sun protection factor). Številka označuje, kolikokrat dlje smo lahko izpostavljeni soncu, ne da bi dobili opekline. (18)

Sonce kožo močno izsuši, suha koža pa lahko močno srbi in je tudi bolj ranljiva. Zato se po izpostavitvi soncu mažemo s kremami, ki vsebujejo lanolin (vlaži in neguje), da preprečimo suho in srbečo kožo. Svetujemo tudi uporabo kozmetičnih sredstev s protivnetnim delovanjem. (16)

Posegamo po izdelkih z dodanimi rastlinskimi ekstrakti (izvlečki in eterično olje kamilice – pospešuje celjenje kože in sluznice ter ima antiseptični učinek), izvleček ognjiča (protivnetno delovanje), izvleček aloje (zmanjša znake opečenosti – oteklino, pordelost, razdraženost), izvleček zelenega čaja (antioksidativno, protivnetno in tudi antikancerogeno delovanje). Nepogrešljivi so tudi dodatki vitaminov, na primer vitamina A (retinol), ki pomlajuje kožo, izboljša elastičnost in normalizira kožo po UV obsevanju.

Provitamin B6 (panetenol) pomaga pri hitrejši obnovi kože in sluznice, vitamin E pa je antioksidant, ki deluje protivnetno, zmanjšuje rdečino in srbenje, deluje kot vlažilec. (18)

- Ko kupujemo izdelek za sončenje, naj bo ta kvaliteten, kupljen v lekarni, kjer nam lahko svetujejo, kakšen izdelek bo najbolje zaščitil kožo vsakega posameznika.
- Sklerodermno hipopigmentirani predeli kože (večinoma pri temnejših ljudeh) so bolj dovzetni za sončne opekline in kasneje za nastanek kožnega raka. Hiperpigmentirani predeli kože pri sistemske sklerozi pa po izpostavitvi soncu postanejo še bolj temni. Temni ostanejo tudi po koncu poletja, zato je za sistemsko sklerozo značilna tudi bolezenska »močna porjavelost« po celem telesu skozi celo leto. (16)

### 5 RAZJEDE

Večina pacientov s sistemsko sklerozo bo izkusilo problem razjed ter slabega celjenja le-teh. Razjede so najpogostejše na konicah prstov rok in na členkih, pojav pa je pogost tudi na nogah (slika 8). Odprta rana se težko in zelo počasi celi. Največja nevarnost je okužba ran ali kasneje celo sepsa. Za zacelitev so potrebni meseci in stalen nadzor strokovnega osebja. (16)

Na celjenje vpliva več dejavnikov: anatomska lega in velikost rane, lokalna prekrvljenost tkiva (stalen pritisk povzroči preležanine), prisotnost večje količine bakterij v rani. Poleg teh lokalnih dejavnikov upoštevamo še sistemske dejavnike, ki vplivajo na celjenje rane. Ti dejavniki so starost, nepravilna prehranjenost (tudi debelost), pomanjkanje vitaminov, mineralov ter rudnin, razvade (kajenje, alkoholizem), venska insuficienca, bolezen arterij (ateroskleroza, vaskulitis), presnovna bolezen (diabetes mellitus), tumor, ki razkraja tkivo, zdravila, ki zavirajo vnetje, imunski odgovor in proliferacijo celic (glukokortikidi, imunosupresivi, citostatiki), obsevanje. (19)

Oskrba razjed mora biti natančna, temeljita in izvajana po standardih zdravstvene nege. Razjedo prevezujemo, po načrtu z materiali, ki se ne lepijo nanjo in zaradi strukture tudi pospešujejo proliferacijo in epitelizacijo. Nove kapilare so namreč manj odporne na mehanske obremenitve, zato moramo področje rane zaščititi pred poškodbami. Vlažno in atravmatsko zdravljenje rane predstavlja najboljšo pomoč od zunaj. Luščenje epitelnih celic pri prevezah ima predvsem pri kroničnih ranah zelo močan zaviralni učinek na celjenje. Kronične rane praviloma slabo epitelizirajo. (19)

#### Izvajanje zdravstvene nege: preveza razjede.

Prevezo rane izvajamo po načrtu, ki smo ga pripravili in po standardih zdravstvene nege. V predpripravo posega spadajo (20):

- priprava na izvajanje intervencije (fizična in psihična priprava sebe in pacienta),
- priprava prostora,

- priprava materiala (sterilni set za prevezo rane, umivalnik, milnico, vodo, sterilni instrumenti, razkužila, obloge, mazila, fiksacijski material, koš za odpadke, podloga za zaščito Pacienta in okolice, razkuževalnik z antiseptikom za odlaganje instrumentov),
- izvedba negovalne intervencije,
- dokumentiranje posega.

### Izvedba:

Ob vsaki oskrbi razjedo očistimo z predpisano raztopino, ki se uporablja v ustanovi. Preveza razjede je navadno boleča, zato naj medicinska sestra to dela z veliko mero občutka, da pacientu ne povzroči še dodatnih bolečin. Eno uro pred prevezovanjem naj dobi pacient predpisana protibolečinska zdravila. Čiščenje samo pa mora biti kljub vsej previdnosti učinkovito in temeljito. Najboljše je umivanje pod mlačno tekočo vodo in z milnico. Medicinska sestra v skladu z zdravnikovimi navodili oskrbi rano z ustreznimi mazili in oblogami.

Ob prevezi poskrbimo tudi za nego kože okoli razjede. Z ustrezno nego (mazila za zaščito kože) preprečujemo večanje razjede, dermatitise in okužbe. Celotno rano prekrijemo z gazo, da ne pride koža razjede v neposreden stik s povojem. Povoj ne sme biti zavit pretesno, saj lahko zmanjša pretok krvi po udih in tako celjenje ni dovolj učinkovito.

### Vrednotenje zdravstvene nege:

Pri vsaki prevezi vrednotimo delo in dosežene cilje. Opazujemo: psihofizično stanje pacienta, stanje bolečine (ocena po VAS lestvici), obsežnost in spremembe razjede, celjenje in morebitne druge okužbe ali kakršnekoli spremembe. (20)

### Dokumentiranje:

Pri prevezovanju je prisoten zdravnik, ki na ta način spremlja rezultate dela. Medicinske sestre svoje delo dokumentiramo tako, da na poseben list za preveze rane zapisujemo

natančen obseg rane, opišemo izgled in spremembe. Zapisujemo tudi ves porabljen material pri prevezi, datum, uro in razločen podpis izvajalca. (20)

Razjede pri sistemski sklerozi se pogosto ponavljajo. Nezdravljene razjede lahko pripeljejo do zelo hudih komplikacij, zato mora biti vsaka novo nastala razjeda vodena pod zdravniško oskrbo, če ne bolnišnično pa vsaj ambulantno. Celjenje je počasno in dolgotrajno. Zato lahko predstavlja velik ekonomski in socialni problem za družino. Zaradi svoje narave bolezen tudi močno vpliva na kakovost življenja pacienta in njegove družine. Medicinska sestra vzgaja in svetuje pacientom. Tako preventivno deluje na preprečitev nastajanja novih razjed. Če je do razjede že prišlo, se poleg bolnišničnega oziroma ambulantnega vodenja, svetuje tudi dobra domača oskrba rane. Pomembno je da ob odpustu pacientu pripravimo natančna in jasna navodila, za njegovo lastno uporabo ali za patronažno medicinsko sestro.

### **Nekroza na konici prsta (21)**



(Vir: <http://www.sclero.org/>, 7.2.2010)

Za preprečitev razjede oziroma o ukrepih če razjeda že nastane, medicinska sestra pacienta pouči (16):

- Najbolj pomembno je preprečiti razjedo še preden se začne razvijati.
- Pacient naj zaščiti ude pred kakršnimi koli zunanjimi vplivi (mrazom, kemikalijami, udarci, praskami...) saj vsaka malenkost lahko pripelje do razjede.

- Osebna higiena naj bo redna in natančna. Koža naj bo ves čas dobro navlažena, zaščitena pred raznimi detergenti z rokavicami, izogibati se je potrebno prevroči in hladni vodi. Pacient se ne sme nikoli praskati po kalcijevih depozitih.
- Ves čas mora biti ogreto celo telo in ne samo roke. V hladnejših dnevih (tudi poleti) in pozimi naj pacienti nosijo topla oblačila in primerno obutev. Mogoče je kupiti tudi grelce za roke in noge, kar lahko močno koristi. Pametno je tudi ogreti avtomobil pred vožnjo. Roke zaščito potrebujejo tako v toplih dnevih kot tudi v mrzlih. Poletni prehodi iz vročega zunanjega zraka na ohlajeno ozračje v nakupovalnih centrih, lahko povečajo možnost Raynaudovega napada. Zato je pametno imeti s seboj vedno rezervne rokavice.
- Minimalizacija stresa je lahko ključnega pomena pri pojavljanju zapletov pri sklerodermi.
- Če oseba s sistemsko sklerozo kadi, naj takoj preneha. Nikotin v cigaretah zmanjša prekrvavljenost udov. Za paciente z Raynaudovim sindromom pa je že držanje same cigarete lahko velik problem.
- Izogibati se je potrebno tudi kofeinskim napitkom. Kofein namreč krči žile, kar zmanjša prekrvavitev rok in nog.

Vedno, kadar se pojavi nova rana na rokah ali nogah, je potrebno obvestiti zdravnika, zlasti, če se pojavijo znaki infekcije; rdečina, vročina, bolečina, oteklina, izcedek. Zdravnik po potrebi predpiše antibiotik, nego in opazovanje rane. Če je infekcija že razširjena se svetuje hospitalizacija. V bolnišnici se odvzamejo brisi razjede, glede na izvide se določi specifičen antibiotik. Zdravstvena nega razjede se izvaja po načrtu zdravstvene nege in glede na potrebe pacienta.

Ob zdravljenju razjede je navadno potrebno predpisati tudi analgetično terapijo. Nezdravljena bolečina lahko vpliva na slabši spanec. Posledica je utrujenost, izčrpanost, kar pa vodi v slabšo rehabilitacijo in počasnejše okrevanje. Vse skupaj lahko vodi v začaran krog, ki se lahko vleče mesece in mesece. Vsaka medicinska sestra mora dobro poznati lestvico za oceno bolečine in pravočasno ukrepati glede na stopnjo bolečine. Vsakemu pacientu tudi razložimo, naj se ne boji povedati kakšna je stopnja njegove bolečine.

Pomembno je tudi redno jemanje predpisane terapije!

## **6 SRBEČA KOŽA – PRURITUS**

Srbenje je pogost problem pri pacienti s sklerodermo. Vzrok za vnetni proces je povezan s samo boleznijo. Pojavlja se v začetku bolezni (prvih pet let), potem pa izzveni. Pri nekaterih se pojavlja redno. Samo srbenje je težko odpraviti, medicinske sestre lahko svetujejo kako lajšati težave. (16)

Z vsakodnevnim kopanjem se koža izsuši. Zato je priporočljivo, da kožo vsakič dobro navlažimo. Priporočljivi so izdelki, ki vsebujejo lanolin. Odsvetujejo se prevroče kopeli ali tuši. Uporaba nežnih mil ali samo vode za vsakodnevno umivanje je prijazno do kože. Na tržišču se lahko kupi tudi preparate brez mila (v lekarnah). Vlaženje kože je potrebno poostriti v hladnih zimskih mesecih. Vsak posameznik naj si poišče takšen preparat za vlaženje kože, kakršen mu najbolj ustreza.

Če vsi ti preparati niso učinkoviti, se pacientu svetuje pregled pri osebem zdravniku, ki lahko predpiše ustrezno kremo. Dobro delujejo kreme z antihistaminikom ali hidrokortizolske kreme. Učinkovit naj bi bil tudi kolhicin (deluje kot antiurik – deluje proti protinu; in antimikotik). Pri nekaterih pacientih se uporablja v nizkih odmerkih tudi prednizolon (z dehidrogenacijo kortizolona dobljen glukokortikoid z močnejšim učinkom od kortizola).

Pacient naj se ne praska, saj praskanje še poveča sam srbež in eventuelno povzroči rane, ki se lahko okužijo. Priporočamo tudi nežne detergente in mehčalce za perilo, ki so čim bolj naravnega izvora. Tudi oblačila naj bodo čim bolj naravnega izvora. Čisti bombaž je dosti manj dražeč kot sintetika, volna in druge tkanine, ki dražijo kožo.



### 7 TELEANGIEKTAZIJE

Je trajna dilatacija majhnih žil (arteriol, kapilar, venul), ki povzroči drobno fokalno rdeče znamenje na koži ali sluznici. Pojavijo se kot pikčaste krvavitve kjerkoli po telesu, najbolj pa so pogoste po rokah in obrazu (slika 5, 9). Nekaterim se pojavljajo pikice po ustnicah in v ustni votlini. To so benigne lezije, ki niso nevarne, so pa lahko lepotno moteče. Pacienti si lahko pomagajo z različnimi metodami. Lahko jih prekrijejo s kozmetičnimi preparati (puder, stik), možno pa je tudi lasersko odstranjevanje, ki odstrani teleangiektazije permanentno. Laserskega zdravljenja žal ne krije zdravstveno zavarovanje, saj je to lepotni poseg. Če se pacient odloči za to možnost mu svetujemo pregled pri dermatologu ali plastičnem kirurgu. (16)

V redkih primerih se teleangiektaze pojavljajo v grlu, požiralniku ali v želodcu in lahko povzročajo krvavitve. V tem primeru je nujna hospitalizacija. Gastroenterolog lahko zdravi te krvavitve z laserjem. (16)

Medicinska sestra lahko svetuje primerno prehrano, ki jo mora pacient dobro prežvečiti, da ne pride do premočnega mehanskega draženja zgornjih prebavil.

Pri delu naj pacienti nosijo rokavice in oblačila z dolgimi rokavi, da preprečijo poškodbe kože, ki je zelo ranljiva.

**Slika 9: Teleangiektazije po obrazu (22)**



(Vir: <http://www.lib.uiowa.edu/>, 7.2.2010)

### 8 NOHTI

Nekaterim pacientom lahko nohti začnejo odstopati od kože, čemur rečemo onhioliza (odstop nohtne plošče od podnohtja - slika 10). Pojavlja se pri Raynaudovem fenomenu in tudi pri sistemski sklerozi. Stanje se navadno izboljša, ko se izboljša sama osnovna kožna bolezen. (16)

Pacienti naj dosledno skrbijo za nego nohtov. Obnohtno kožico naj čim manj porivajo nazaj, oziroma naj to počne strokovnjak, ki bo čim manj poškodoval okolno tkivo, saj tako početje lahko vodi v razjede in infekcije. Ob obisku kozmetičarke naj pacientka prej pove o svojem zdravstvenem stanju. Skupaj naj se odločita ali je kozmetičarka dovolj strokovno usposobljena, da pacientke ne bo poškodovala (bolje nekaj previdnosti ob obisku kozmetičarke kot tedne ali mesece zdravljenja v bolnišnici). (16)

Medicinska sestra lahko le splošno svetuje in usmeri pacienta (23):

- Gospodinje imajo praviloma prizadete nohte. Svetujemo uporabo rokavic med gospodinjskimi opravili.
- Za zdrave nohte je pomembno pravilno striženje. Pacienta poučimo o pravilnih tehnikah striženja nohtov.
- Naj bodo nohti ves čas čisti in suhi.
- Nohtov si ne grizemo.
- Ob nohtne kožice si ne porivamo nazaj, nohtov si ne čistimo pregloboko, saj to lahko pripelje do infekcije.
- Z laki in topili nohtov ne poškodujemo trajno. Svetujemo lake, ki ščitijo noht. Za odstranitev laka za nohte uporabljamo odstranjevalce brez acetona ali formaldehida.
- Priporočljivo je uživanje zdrave prehrane, bogate z biotinom.
- Zdravljenje bolezni nohtov je praviloma dolgotrajno, saj oboleli nohti rastejo veliko počasneje kakor zdravi.

**slika 10: Onhioliza (24)**



(Vir: <http://www.dartmouth.edu/>, 7.2.2010)

## **9 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI NEGOVANJU PACIENTOV S SISTEMSKO SKLEROZO**

Definicije sestrstva so dokaj nejasne in zelo široke, pospremljene z opombo, da se vloga medicinske sestre nenehno spreminja. Vloga medicinske sestre pa se ne spreminja le iz desetletja v desetletje, ampak je odvisna tudi od okoliščin (25).

Posebna vloga medicinske sestre je pomoč bolnemu ali zdravemu posamezniku pri opravljanju tistih dejavnosti, ki pripomorejo k boljšemu zdravju (ali mirni smrti) in ki bi jih le-ta opravil brez tuje pomoči, če bi imel za to dovolj moči, volje ali znanja. Medicinska sestra vse to opravlja tako, da posamezniku pomaga k čimprejšnji samostojnosti (25).

Pri revmatičnih pacientih lahko izhajam iz pomanjkanja moči, omejene gibljivosti, močnih bolečin... Vse to posledično vodi do pomanjkanja volje. Znanje pa vedno posredujeta medicinska sestra in zdravnik.

Medicinska sestra pacienta vodi in spodbuja k samostojnosti. Če tega ne zmore, mu pomaga. Če odklanja sodelovanje, se mu posveti in s pogovorom poskuša pridobiti zanimanje za sodelovanje.

Temeljni načrt zdravstvene nege: Vsaka učinkovita zdravstvena nega mora biti do določene mere skrbno načrtovana. Zdravstveno nego načrtujemo tako v določeni instituciji kot tudi za negovalce oziroma pacienta doma. Pisni načrt določa zaporedje postopkov zdravstvene nege za vse, ki jo opravljajo. Pacientovo stanje lahko zahteva začasno ali stalno spreminjanje načrta zdravstvene nege. Načrt popolnoma prilagajamo vsakemu pacientu posebej in njegovemu zdravstvenemu stanju. Pri revmatičnih obolenjih potekajo načrti zdravstvene nege po standardih nege, vendar pa večkrat zaradi nepredvidljivih poslabšanj stanja privedejo do popolnoma drugih zahtev. Tako moramo načrt popolnoma prilagoditi novemu stanju pacienta. Sistemska skleroza zahteva od medicinskih sester nenehno prilagajanje načrta zdravstvene nege. Vsakodnevno se lahko

stanje vidno izboljšuje, nato pa se drastično spremeni. Hospitalizacija pacienta z zapleti pri sistemski sklerozi je večinoma zelo dolga, to pa predstavlja medicinskim sestram velik izziv pri izdelavi in izpeljavi načrta zdravstvene nege. (26)

### **10 DELOVNA TERAPIJA IN FIZIOTERAPIJA**

Pri izdelavi načrta je ključnega pomena vključitev celotnega zdravstvenega tima in pacienta. Delo medicinske sestre se močno povezuje z delom delavnih terapevtov in fizioterapevtov. Zlasti pri sistemske sklerozi je vključitev fizioterapije in delavne terapije ključnega pomena. Vključuje delo s pacientom na vseh področjih človekovega delovanja. Cilj delovne terapije je pomagati ljudem, da z učenjem in pridobivanjem izkušenj razvijajo spretnosti, ki so potrebne pri soočanju s kronično boleznijo. Revmatikom omogoča, da kljub bolezni, ki lahko povzroča razne okvare in posledične omejitve v izvajanju vsakodnevnih in poklicnih dejavnosti, živijo čim bolj samostojno in kakovostno življenje. (27)

Naloge in cilji delovnega terapevta so (27):

- pogovor in poučevanje,
- ugotavljanje problemov, ki revmatiku otežujejo sposobnost za samostojno življenje, ocenitev sposobnosti za samostojno življenje,
- iskanje rešitev za zmanjšanje bolečin in razbremenitev prizadetih sklepov,
- pomoč pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti, tudi poklicnih,
- preprečevanje nadaljevanja okvar,
- učenje spretnosti, svetovanje pri uporabi prilagojenih pripomočkov za življenje (slike 11, 12, 13).

Pri delu je potrebno upoštevati razširjenost sistemske skleroze ter telesne, psihične in socialne spremembe, ki jih v življenje pacienta in njegove družine prinese bolezen. Z učenjem lahko pozitivno razvijamo odnos do bolezni. Oboleli se naučijo prepoznavati obremenilne okoliščine in razvijajo sposobnost za nadzorovanje bolezni. Pozitivno razgledana oseba spremeni obnašanje, poveča samozavest. Sposobnost opravljanja vsakodnevnih opravil dobi drugačen pomen, kakor tudi opravljanje poklicnih nalog. (16)

**Slika 11: Pripomočki za oblačenje (28)**



(Vir: Fotoarhiv Kliničnega oddelka za revmatologijo, 2008)

**Opornica za roko (29)**



(Vir: Fotoarhiv Kliničnega oddelka za revmatologijo, 2008)



**Jedilni pribor (30)**



(Vir: Fotoarhiv Kliničnega oddelka za revmatologijo, 2008)

**Pripomočki za razgibavanje rok (31)**



(Vir: Fotoarhiv Kliničnega oddelka za revmatologijo, 2008)

## **11 EMPIRIČNI DEL – ŠTUDIJA PRIMERA PACIENTKE S SISTEMSKO SKLEROZO**

### **11.1 Namen in cilji**

Namen je v empiričnem delu predstaviti študijo primera pacientke s sistemsko sklerozo. Cilj in namen diplomskega dela je predstaviti študijo primera skozi procesno metodo dela z naborom različnih negovalnih diagnoz, značilnih pri pacientih z diagnosticirano sistemsko sklerozo. Za ugotavljanje potreb pacientke in za opis negovalne anamneze smo uporabili funkcionalne vzorce zdravega obnašanja po priročniku Negovalne diagnoze, avtorice Mary Gordon.

### **11.2 Hipoteza**

Postavljeno delovno hipotezo sem preverjala z analizo študija primera pacientke s sistemsko sklerozo. Študija primera je bila opravljena pri pacientki, hospitalizirani na kliničnem oddelku za revmatologijo.

HIPOTEZA 1: Dobra in kakovostna zdravstvena nega vpliva na izboljšanje stanja sklerotične kože.

HIPOTEZA 2: Posegi, ki se izvajajo preko kože poslabšajo stanje pacientovega stanja kože pri sklerotičnem obolenju.

HIPOTEZA 3: Dobra in kakovostna oskrba kože pri sklerotičnem obolenju izboljša kakovost pacientovega življenja.

### **11.3 Materiali in metode**

Uporabljena je bila opisna metoda raziskovanja na osnovi analize kvalitativnih podatkov. Vir podatkov je bil posnet razširjen intervju s pacientko in neposredno opazovanje pacientov s sistemsko sklerozo. Opravljen je bil razgovor z medicinsko sestro, vodjo zdravstvene nege na kliničnem oddelku za revmatologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana.

## **11.4 Vprašalnik**

Vprašalnik je bil sestavljen po osnovnih življenjskih funkcijah in prilagojen značilnim problemom pacientov s sistemsko sklerozo.

Po predhodnem izboru pacientke, s pomočjo propedevtične medicinske sestre kliničnega oddelka za revmatologijo, smo sestavili intervju. Le-ta je bil opravljen 20.4.2009 in prepisan dne, 2.5.2009.

### **11.4.1 ZBIRANJE PODATKOV IN NAMEN DELA**

Razgovor se je nanašal na obdobje hospitalizacije. Intervju je bil opravljen na kliničnem oddelku za revmatologijo, v Bolnici dr. Petra Držaja, po predhodnem dovoljenju in dogovoru s pacientko.

Po dogovoru z glavno medicinsko sestro kliničnega oddelka za revmatologijo, sem pridobila dovoljenje za opravljanje celotne diplomske naloge na njihovem oddelku.

Pacientka je prostovoljno pristala na intervju. Ker ni bilo nobenega invazivnega posega v telo, pristanek ustrezne ustanove ali komisije ni bil potreben.

Pred izvedbo intervjuja smo pacientki razložili potek in namen ter anonimnost raziskave. Za izvedbo preiskave smo od pacientke pridobili ustno privolitev. Pogovor je bil posnet, kasneje pa smo napravili transkript pogovora. Na osnovi transkripta je bila kasneje izpisana analiza podatkov in načrt zdravstvene nege glede na pridobljene negovalne diagnoze.

## **11.5 Študija primera**

V diplomskem delu je prikazan primer 40 letne gospe, ki je bila hospitalizirana na kliničnem oddelku za revmatologijo od 17.4.2009 do premestitve na Infekcijsko kliniko, dne 22.4.2009. Po končanem zdravljenju na Infekcijski kliniki so gospo premestili nazaj na oddelek za revmatologijo, kjer smo jo odpustili 21.5.2009.

### 11.5.1 NEGOVALNA ANAMNEZA

Štiridesetletna pacientka z difuzno kožno obliko sistemske skleroze, prihaja iz Kopra. Končano ima srednjo trgovsko šolo in je trenutno brezposelna. Sicer je poročena, živi z družino in ima dva šoloobvezna otroka.

### 11.5.2 POTEK INTERVJUJA S PACINETKO

Že en dan prej sem pacientko obvestila, da pridem k njej in ji v vpogled pustila vprašalnik. Povedala sem ji tudi naj si na list zapiše, če se še dodatno česa spomni in če bi rada karkoli vprašala.

Intervju je potekal približno dve uri. Da sva se sprostili ena ob drugi, sem pred pričetkom intervjuja načela sproščen pogovor o vsakodnevnih stvareh.

Med intervjujem so se pri ob določenih temah pri pacientki sprožila različna čustva. Z velikim veseljem mi je razlagala o svojih otrocih in prijateljicah. Skrb ji je vzbujalo napredovanje njene bolezni in kako bo lahko živela z njo.

Dodatno mi je povedala, da se ji zdi, da je za njeno bolezen v domačem kraju premalo možnosti za obisk fizioterapije in delovne terapije. Vsakodnevno pa je z veseljem obiskovala fizioterapijo in delaovno terapijo na oddelku.

Odnosi z medicinskimi sestrami in ostalim osebjem na oddelku so bili zelo pozitivni. Nikoli ni naletela na konflikte ali kakršnakoli neodobravanja z strani zaposlenih.

## **12 OSNOVNE ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI PO VIRGINIJI HENDERSON**

### **12.1 Dihanje**

Pri sistemski sklerozi dihanje navadno ni ogroženo. Ob napredovanju bolezni pa lahko pride ne samo do fibroze kože, temveč tudi do fibroze sluznic. Pljučna fibroza zmanjša elastičnost pljuč, poveča dihalno delo in vodi v pomanjkanje kisika. Vse to spremlja izrazita dispneja. Ob poslušanju pljuč s stetoskopom se slišijo značilni poki.

Bolezen zdravimo vzročno. Pri močno napredovali bolezni pride do trajnega zdravljenja s kisikom.

Pacienta poučimo o načinu življenja. Kajenje in prevelika telesna teža pripomoreta k še težjem poteku bolezni. Če so pridruženi še drugi znaki (kašelj, izmeček, pomodrelost ustnic, povišana telesna temperatura, bolečine v prsnem košu) pacienta takoj napotimo k zdravniku.

UGOTAVLJANJE PACIENTOVIH POTREB: pogovor s pacientom (ugotavljanje pacientovih navad, kako je skrbel za ustrezno mikroklimo, rekreacijo, razvade ... )

PREGLED IN OPAZVANJE PACIENTA: frekvenca dihanja se običajno giblje med 16-22 dihov na minuto. Ocena tahipnoe ali bradipnoe. Ritem dihanja; ritmično, aritmično. Način dihanja je lahko prsno ali trebušno. Opazujemo tudi globino dihanja, ki je lahko površinsko, plitvo, globoko.

- Objektivni podatki: pacientka je imela frekvenco dihanja 20 dihov na minuto. Njeno dihanje je bilo trebušno, globoko, dihala je na usta. Saturacija (SpO<sub>2</sub>) je bila 98%.

- Subjektivni podatki: pacientka zanika težje dihanje, kašlja ne navaja, prav tako tudi nima prisotnih bolečin ob dihanju.

Glede na njeno stopnjo bolezní njeno dihanje še ni bilo prizadeto. Negovalnih diagnoz pri njenem stanju ne ugotovim. Kljub temu pa ji svetujem kako naj vzdržuje primerno mikroklimo v domačem okolju. Posebej jo opozorim na primerno vlažnost prostora - če čuti da je zrak presuh, naj vlaži zrak z vlažilci ali pa s polaganjem mokrih krp na radiatorje. Zračenje prostorov naj bo vsakdanje, saj omogoča dovod svežega zraka in kisika ter preprečuje kapljične infekcije.

### **12.2 Prehranjevanje in pitje**

Prav tako kot dihanje je lahko ogroženo prehranjevanje in pitje pacienta zaradi fibroze požiralnika in mikrostomije. Ob stenozi požiralnika ugotavljamo motnje požiranja hrane, neprijeten občutek ob požiranju, občutek zastajanja hrane v požiralniku in nenamerno izgubljanje telesne teže. Zaradi mikrostomije lahko pride do zmanjšane vnosa hranil v telo in pacienti so hitreje siti. To privede do izgubljanja telesne teže.

**UGOTAVLJANJE POTREB:** pogovor s pacientom, kjer ugotavljamo njegove prehranjevalne navade (število obrokov na dan, količino zaužite tekočine na dan...), opravimo meritve telesne teže. Pogovor s svojci, družino, prijatelji, pogovor z ostalimi člani zdravstvenega in negovalnega tima.

- Objektivni podatki: pacientka ni imela predpisane nobene diete. S prehranjevanjem v času hospitalizacije ni imela težav, hrana se ji ni zaletavala. Popila je vsaj do 1,5 litra tekočine na dan. Ob sprejemu je pacientka tehtala 62kg in merila 178cm.
- Subjektivni podatki: pacientka je povedala, da je vsak dan pojedla vse tri obroke v bolnici. Doma z družino jedo tri glavne obroke na dan, hrana je dnevno zelo raznolika. Doma ne kuha posebne hrane zase, ker ne čuti potrebe po tem. Pove

tudi, da popije dovolj tekočine na dan (lahko tudi do 2 litra dnevno). Pije zavestno, saj je seznanjena z pomembnostjo hidracije telesa, predvsem v vročih mesecih.

Pacientka s prehranjevanjem in pitjem ni navajala imela težav. Tudi pri tej rubriki negovalnih diagnoz nisem odkrila. Po pogovoru z njo sem ugotovila, da je dobro seznanjena z zdravo prehrano, alkohol pije le priložnostno. Kljub temu sem jo opozorila na priporočila v zvezi s prehrano pri njeni bolezni.

Tako naj bi pacientka ob težavah s prehranjevanjem in pitjem uživala lahko žvečljivo prehrano, lahko tudi pasirano. Pasirana hrana omogoča tudi lažje požiranje. Hrana naj bo bogata s proteini, vitamini, minerali in naj bo dovolj kalorična.

### **12.3 Odvajanje in izločanje**

Ta življenjska aktivnost označuje mikcijo in defekacijo. S tem človeško telo odstranjuje produkte prebave. Poznamo več dejavnikov, ki vplivajo na izločanje in odvajanje (32):

- biološki faktorji, kot so ustrezna prehrana in gibanje,
- psihični faktorji, kot so stres, strah in potrlost,
- socialno-kulturni, faktorji kot so zadržanost in sram,
- faktorji okolja, kot je na primer sprememba okolja (bolnišnično okolje).

Posebej se osredotočimo na navade pacienta, ki so povezane z izločanjem in odvajanjem.

**UGOTAVLJANJE POTREB:** ob pogovoru s pacientom ugotavljamo njegove potrebe, odnos do aktivnosti izločanja in odvajanja. Spremljamo aktivnost odvajanja – odstopanje od normale (diareja, obstipacija, sprememba barve blata, ipd.). Pregled medicinske dokumentacije, pogovor s svojci in ostalimi člani zdravstvenega tima. Pri opazovanju urina smo pozorni na videz, barvo, vonj in dnevno količino.

- Objektivni podatki: iz temperaturnega lista je bilo razvidno, da je pacientka odvajala blato enkrat na dan, včasih tudi na dva dni. Urin je izločala večkrat dnevno, približno 6 do 10-krat na dan.
- Subjektivni podatki: v pogovoru s pacientko sem izvedela, da nima težav z odvajanjem blata. Večinoma hodi na blato 1-krat na dan, včasih tudi 2-krat. Tudi z odvajanjem vode do sedaj ni imela problemov. Pove mi da, ob jutranji okorelosti težje sede na straniščno školjko in vstaja iz nje. Doma nima problemov, saj ji pomagajo nameščene ročke ob stranišču.

Skupaj s pacientko ugotoviva fizično prepreko, ki pa jo lahko rešiva z namestitvijo višjega sedala na straniščno školjko. Prav tako so v vsakem stranišču nameščene ročke za pomoč pri posedanju in vstajanju. Pacientko seznanim še z opozorilno napravo na stranišču. Prepreko odkrijem sicer v sklopu odvajanja in izločanja, vendar spada v sklop gibanja in ustrezne lege (mobilnost: nepopolna telesna mobilnost I. stopnje).

Tudi pri tej aktivnosti torej ne odkrijem odstopanj od normale. Ker pacientka kar dobro pozna pomen zdrave prehrane in vnosa zadostnih količin tekočin za primerno prebavo, ji o tem posebej ne svetujem. Pozna tudi dejavnike, ki vplivajo na odstopanja.

### **12.4 Gibanje in ustrezna lega**

Z gibanjem telesa in iskanjem ustrezne lege, človek išče najbolj ugodno pozicijo telesa, ki mu v dani situaciji in okolju najbolj ustreza. Pri tej življenjski aktivnosti so močno odvisni nepomični pacienti, torej tisti, ki si sami ne znajo ali ne zmorejo zagotoviti gibanja telesa in s tem ustrezne lege. (32)

#### **UGOTAVLJANJE POTEB:**

- Objektivni podatki: pacientka je prve dni v bolnišnici večinoma preležala zaradi slabega počutja, oslabelosti in bolečin. V postelji se je samostojno obračala in



spreminjala telesno lego. Sama se je tudi posedala, če se ni počutila stabilno je zaprosila za pomoč.

- Subjektivni podatki: pacientka je povedala, da se slabo počuti, tudi njene kretnje in gibi telesa so jasno kazali na oslabeledost in slabo počutje. Na levi nogi ima razjedo, ki ji povzroča bolečine ob gibanju in spreminjanju telesne lege. V pogovoru izvem, da doma sicer ne potrebuje pomoči. Zjutraj včasih zaradi jutranje okorelosti potrebuje nekaj dlje časa, da vstane. Pomaga si s razgibavanjem v postelji. Proti bolečinam občasno jemlje tablete Lekadol (do štiri na dan).

Na osnovi pacientkinega zdravstvenega stanja in ugotovljenih potreb po zdravstveni negi sem izpostavila naslednje aktualne negovalne diagnoze in naredila načrt zdravstvene nege.

### AKTUALNA NEGOVALNA DIAGNOZA:

Mobilnost: nepopolna telesna mobilnost, I stopnje

Bolečina, kronična v sklepih in zaradi opete kože

Bolečina, akutna v razjedi

POTENCIALNE NEGOVALNE DIAGNOZE v tem primeru ne odkrijem.

Add. 1. Mobilnost, nepopolna telesna mobilnost I. stopnje – potrebuje posebne ali ortopedske pripomočke. (33)

- *Vzročni dejavnik:* otrdelost sklepov, kontrakture, bolečina, oslabeledost.
- *Cilj zdravstvene nege:* pacientka bo mobilna, na dosegu roke bodo vsi pripomočki, ki jih potrebuje pri gibanju, na preiskave jo spremimo (z invalidskim vozičkom).
- *Načrt zdravstvene nege:* pacientko poučimo o uporabi in namenu klicne naprave, pokažemo ji uporabnost ročk na straniščni školjki, seznanimo jo z uporabo sedala nad straniščno školjko, upoštevamo zdravnikova navodila, načrt zdravstvene nege usklajujemo z fizioterapevti in delavnimi terapevti, nudimo spremstvo pri daljši hoji (preiskave).

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Pacientko smo seznanili z uporabnostjo klicne naprave, nameščena je bila v njenem dosegu. Seznanili smo jo z uporabo držal ter sedala nad straniščno školjko. Nudena ji je bila pomoč medicinske sestre in fizioterapevta pri vstajanju, posedanju in hoji. Nudili smo ji ustrezno spremstvo na poti na preiskave.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* pacientka je upoštevala vsa dana navodila, do poškodb ni prišlo.

Add. 2. Bolečina v sklepih in zaradi opete kože – verbalno poročanje o močnem neugodju (bolečina), ki traja več kot 6 mesecev. (33)

Ocena bolečine po VAS lestvici variira od 4 do 5.

- *Vzročni dejavniki:* pomanjkanje znanja, sistemska skleroza (bolečine v sklepih, opeta koža).
- *Cilj zdravstvene nege:* bolečina bo postopno zmanjšana, bolečina bo izzvenela.
- *Načrt zdravstvene nege:* vsakodnevna ocena bolečine po VAS lestvici, aplikacija protibolečinske terapije in upoštevanje zdravnikovih navodil, fizioterapija, delovna terapija, masaže.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Bolečino smo ocenjevali vsaj enkrat dnevno, opazovali smo tudi neverbalne znake bolečine. Vsa protibolečinska terapija je bila aplicirana po zdravnikovih navodilih. Fizioterapevti in delavni terapevti so izvajali svoje naloge v okviru rehabilitacije pacienta.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* Bolečina je bila zmanjšana, o tem poroča pacientka. Njena bolečina po VAS lestvici je padla na stopnjo 2. Pri obravnavanju v bolnišnici pa nam ni uspelo popolnoma odpraviti bolečine. Pacientka je dobila zdravnikova navodila o jemanju terapije doma.

Add. 3. Bolečina, v področju razjede – verbalno poročanje o močnem neugodju (bolečina), ki traja manj kot 6 mesecev. (33)

Ocena bolečine po VAS lestvici variira od 7 do 8.

- *Vzročni dejavnik:* pomanjkanje znanja, sistemska skleroza (poslabšanje stanja, razjede na nogah).
- *Cilj zdravstvene nege:* bolečina ob previjanju ulkusa bo preprečena, bolečina bo izzvenela.

- *Načrt zdravstvene nege*: vsakodnevno ocenjevanje bolečine po VAS lestvici (tudi pred in po prevezovanju razjede), aplikacija protibolečinske terapije in upoštevanje zdravnikovih navodil.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege*: bolečino smo vsakodnevno ocenjevali po VAS lestvici, posebej pred in po prevezovanju razjed. Opazovali smo tudi neverbalne znake bolečine. Aplicirali smo vso terapijo o zdravnikovih navodilih.
- *Vrednotenje zdravstvene nege*: Bolečina je bila pred prevezo navadno nekoliko večja, po aplikaciji pred prevezo se je zmanjšala. Ocena se je spreminjala dnevno. Končna ocena po VAS lestvici je padla na 3. Pacientka dobi navodila o jemanju terapije doma.

### **12.5 Spanje in počitek**

Spanje je biološka potreba organizma in najboljša oblika počitka, ki jo izzove utrujenost. Spanje je stanje, za katerega je značilno prenehanje budnosti, ki se v trenutku lahko povrne. Ta sprememba loči spanec od kome ali narkoze. (32)

#### **UGOTAVLJANJE POTREB:**

- Objektivni podatki: pacientka je bila zjutraj videti naspana in spočita.
- Subjektivni podatki: kljub objektivni oceni pacientka pove, da zvečer težko zaspi, ponoči pa se večkrat zbuja in potem le s težavo zaspi nazaj. Pove, da je to najbrž zaradi spremembe okolja in bolečin, ki so prisotne. Doma s spanjem ni imela težav, le zelo redko zaradi bolečin.

Po pogovoru s pacientko sem postavila sledeče negovalne diagnoze. Skupaj smo naredili tudi načrt zdravstvene nege.

#### **AKTUALNE NEGOVALNE DIAGNOZE:**

1. Utrujenost
2. Spanje, motnje spanja

Add. 1. Utrujenost – prevladujoč občutek izčrpanosti, zmanjšana sposobnost za normalne telesne in duševne aktivnosti. (33)

- *Vzročni dejavniki:* Fiziološki dejavniki: pomanjkanje spanja, povečani telesni napor (bolezen), bolečina. Psihološki dejavniki: stres (sprememba okolja in skrb za nadaljnje odvijanje bolezni, skrb za družino doma).

- *Cilj zdravstvene nege:* Utrujenost bo zmanjšana. Pacientka bo čez dan zaposlena z različnimi aktivnostmi. Bolečina ne bo vplivala na motnje spanja.

- *Načrt zdravstvene nege:* V času hospitalizacije bomo pacientko ustrezno aktivirali. Ponoči ji zagotovimo mir na oddelku, pripravimo ji ustrezno mikroklimo pred spanjem (o pripravi prostora jo poučimo). Seznanimo jo tudi, da lahko pred spanjem zaprosi za protibolečinsko terapijo.

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Pacientka se je v času hospitalizacije sama zaposlila in aktivirala. Ponoči je bil zagotovljen mir na oddelku, poučili smo jo tudi o mikroklimi v sobi, za katero je kasneje skrbela sama. Za protibolečinsko terapijo pred spanjem ni zaprosila.

- *Vrednotenje zdravstvene nege:* V pogovoru s pacientko izvem, da se je utrujenost tekom hospitalizacije nekoliko zmanjšala, ni pa povsem izginila.

Add. 2. Spanje, motnje spanja – prekinjeno trajanje in kvaliteta spanja, kar povzroča neugodje in motnje v dnevnih aktivnostih. (33)

- *Vzročni dejavniki:* sprememba okolja, skrb za družino, neaktivnost med dnevom, bolečina.

- *Cilj zdravstvene nege:* pacientkino spanje bo izboljšano, kvalitetno. Pacientka se ponoči ne bo zbujala.

- *Načrt zdravstvene nege:* Pogovor/svetovanje pacientki, o tem kako odpraviti težave med procesom spanja. Aplicirati predpisano zdravilo po naročilu zdravnika. Zagotovimo mir na oddelku.

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Pacientki smo svetovali, naj se pred spanjem umiri in se pripravi na počitek; naj ne pije kave ali pravega čaja. Zdravila, ki jih je predpisal zdravnik, smo aplicirali po naročilu. Mir na oddelku je bil dobro zagotovljen.

- *Vrednotenje zdravstvene nege:* pacientkino spanje se je izboljšalo. Iz pogovora z njo izvem, da se ponoči ni več zbujala.

## 12.6 Oblačenje in slačenje

To je življenjska aktivnost, ki ščiti telo pred vplivi okolja, pomaga pri vzdrževanju telesne temperature in higiene kože. Obenem je način oblačenja ogledalo določene kulture in splošnega udobja. (32)

### UGOTAVLJANJE POTREB:

- Objektivni podatki: Pregled in ocena stanja pacientke mi pokaže, da pri tej aktivnosti ne potrebuje pomoči. Sama lahko poskrbi, da se obleče in sleče.
- Subjektivni podatki: Pacientka sama pove, da v bolnišnici zmore poskrbeti za samostojno oblačenje in slačenje.

Izvem, da doma pacientka skrbi za dva šoloobvezna otroka. Za oba poskrbi, da sta ustrezno oblečena, prilagojena vremenskim razmeram. Zaradi okorelosti prstov ima problem z vsemi natančnimi gibi, težje zavezuje vezalke (kupi čevlje »na ježke«). Gumbe se je naučila zapenjati s pomočjo delavne terapevtke. Pripomočkov zaenkrat kljub napredovanju bolezni še ne potrebuje. Pri aktivnosti oblačenja in slačenja ji doma pomagata tudi oba otroka.

Iz ocene stanja ne ugotovim posebnih potreb pri tej aktivnosti zdravstvene nege. Kljub temu pa ob aktivaciji delavne terapije poskrbim, da je seznanjena z možnim nastopom problema pri tej aktivnosti.

### POTENCIALNA NEGOVALNE DIAGNOZE:

1. Samonega, zmanjšana zmožnost samostojnega oblačenja in osebne urejanja - I. stopnja (potrebuje pripomočke ali prilagojeno okolje). (33)
- *Vzročni dejavniki*: otrdelost sklepov, rok in prstov, artralgie.

- *Cilj zdravstvene nege:* pacientka bo ohranila sposobnost samostojnega oblačenja in osebnega urejanja, dokler ji bo bolezensko stanje to omogočalo. Pridobila bo znanje o uporabnosti pripomočkov in dodatnih spretnost.
- *Načrt zdravstvene nege:* Pacientka se bo naučila spretnosti za samostojno oblačenje in osebno urejanje. Naučila se bo tudi, kako naj uporablja pripomočke prilagojene tej aktivnosti zdravstvene nege. Bodrili jo bomo, da naj zaprosi za pomoč, ko jo potrebuje.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Ob aktivaciji službe za delovno terapijo in rehabilitacijo revmatoloških pacientov sem seznaniła sodelavce o možnem problemu ob izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Gospa je razumela, da lahko zaprosi za pomoč, kadar jo potrebuje.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* pacientka je pridobila novo znanje. Pove, da je zadovoljna z novimi pridobljenimi znanji in spretnostmi.

### **12.7 Vzdrževanje normalne telesne temperature**

Optimalna telesna temperatura je osnovna za zagotavljanje človekove psihične in fizične aktivnosti ter za njegovo dobro počutje. Ta aktivnost je povezana tudi z aktivnostjo oblačenja in slačenja. (32)

#### **UGOTAVLJANJE POTREB:**

- Objektivni podatki: ob sprejemu je bila pacientka febrilna (njena telesna temperatura, merjena v ušesu, je bila 39,3°C).
- Subjektivni podatki: Pacientka je bila hospitalizirana zaradi visoke telesne temperature in poslabšanja stanja bolezni. V času hospitalizacije je bila njena temperatura povečana, gibala se je od 38°C do 39,5°C. Zaradi sepse smo pacientko premestili na infekcijsko kliniko, kjer se je zdravila 3 tedne. Iz infekcijske klinike so jo ponovno premestili na revmatološki oddelek, kjer je zdravljenje nadaljevala z antibiotikom, določenim po antibiogramu in po navodilih infekcijske klinike. V času ponovne hospitalizacije se je njena telesna temperatura normalizirala. Iz temperaturnega lista je razvidno, da se je po končani terapiji z intravensko

apliciranim antibiotikom njena telesna temperatura normalizirala. Gibala se je od 36°C do 37°C.

### AKTUALNA NEGOVALNA DIAGNOZA:

1. Hipertermija – telesna temperatura je višja od normalne. (33)

- *Vzročni dejavniki*: okužena rana in sistemska okužba.
- *Cilj zdravstvene nege*: telesna temperatura bo normalizirana.
- *Načrt zdravstvene nege*: telesna temperatura bo znižana, pacientka se bo dobro počutila.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege*: apliciramo naročeno terapijo. Pacientki smo redno, 2x dnevno, merili telesno temperaturo. O povišani temperaturi obvestimo zdravnika. Izvedemo naročene preiskave. Delamo redne preveze razjed po načrtu zdravstvene nege. Pacientki zagotovimo ugodno mikroklimo; zagotovimo sveže perilo.
- *Vrednotenje zdravstvene nege*: pacientki je postopno padla telesna temperatura na normalno, kar je razvidno iz temperaturnega lista.

## 12.8 Osebna higiena in urejenost

Vzdrževanje osebne higiene in urejenost je eden od pogojev za ohranitev zdravja in dobrega počutja. Človekovo zadovoljevanje te aktivnosti je odvisno od življenjskega obdobja (dojenček, otrok, mladostnik, odrasel človek, starejša oseba). Nego telesa izvajamo zaradi potrebe po čistoči, zaradi različnih obremenitev kože, zaradi pravilnega odnosa do potreb kože in telesa ter zaradi izostritve občutka za lastno telo in čistočo. Pri pacientih spodbujamo higienske navade in samostojnost za opravljanje le-teh. (32)

### UGOTAVLJANJE POTREB:

- *Objektivni podatki*: Pri pregledu pacientke ugotovim, da je njena koža izredno trda in zadebeljena. To je posledica njene bolezni. Po telesu ima tudi pigmentacijske lise. Usta in zobje so urejeni, sanirani. Ušesa, oči, nos so čisti in urejeni. Lasje in nohti so urejeni. Pacientka ima razjedo goleni na desni nogi (2,5cm x 2,5cm) in na levi nogi (4,5cm x 3,5cm in 4cm x 4cm). Prve dneve je

bolnica potrebovala nekaj pomoči pri tuširanju in izvajanju celotne osebne higiene, kasneje je osebno higieno lahko izvajala sama.

- Subjektivno podatki: Pacientka je povedala, da sicer v celoti sama skrbi za svojo osebno higieno in urejenost. Zaradi slabšega počutja in povišane telesne temperature je zadnje dneve težje poskrbela zase. Za svojo trdo kožo je doma skrbela z hidratantnimi kremami. Občasno si je roke masirala s toplimi obkladki.

### AKTUALNE NEGOVALNE DIAGNOZE:

1. Samonega, zmanjšana zmožnost za samostojno osebno higieno - II. Stopnje (potrebuje pomoč ene ali več drugih oseb, nadzor.).
2. Koža, poškodovana.
3. Nevarnost infekcije kože.

Add. 1. Samonega, zmanjšana sposobnost za samostojno osebno higieno – II. stopnje (potrebuje pomoč ene ali več oseb, nadzor). – Zmanjšana sposobnost opravljanja vseh aktivnost osebne higiene. (33)

- *Vzročni dejavnik:* poslabšanje bolezenskega stanja, oslabelost, bolečina, povišana telesna temperatura.

- *Cilji zdravstvene nege:* pacientka bo čista in urejena, pacientka bo postopno postala spet aktivna pri izvajanju osebne higiene.

- *Načrt zdravstvene nege:* pacientki zagotovimo zasebnost pri izvajanju aktivnosti. Spodbujamo jo za samostojno opravljanje osebne higiene. Zagotovimo vse pripomočke za opravljanje osebne higiene. Pomagamo pri izvajanju aktivnosti. Zagotovimo čisto osebno in posteljno perilo. Pomagamo namazati celotno površino kože z vlažilnimi mazili.

- *Izvedene aktivnost zdravstvene nege:* pacientki smo pomagali pri izvajanju osebne higiene, zagotovili smo ji zasebnost in pripomočke za izvajanje aktivnosti. Poskrbeli smo tudi za sveže perilo.

- *Vrednotenje zdravstvene nege:* pacientka je bila urejena in zadovoljna. Proti koncu hospitalizacije je samostojno opravljala celotno osebno higieno.

Add. 2. Koža, poškodovana – prekinitev kože. (33)



- *Vzročni dejavnik:* razjeda goleni je nastala zaradi bolezni, zaradi slabe prekrvavitve kože.
- *Cilj zdravstvene nege:* golenja razjeda se bo začela celiti, to bo čista rana z granulacijo.
- *Načrt zdravstvene nege:* rano bomo redno previjali (po dogovoru z zdravnikom, po načrtu zdravstvene nege in po priporočenih standardih zdravstvene nege), vsak drugi dan ali bolj pogosto (glede na izcedek razjede). Zdravnik bo obveščen o poteku celjenja in o izgledu razjed na goleni. Pacientki bomo redno aplicirali predpisano terapijo.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* rano smo previjali po načrtu zdravstvene nege. Vedno smo med prevezo poklicali zdravnika, da si je ogledal stanje rane. Pacientka je redno prejela vso terapijo.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* golenja razjeda se je začela celiti. Ob odpustu ni bila zaceljena, zato smo pacientki dali navodila o prevezi. Obvestili smo patronažno službo v pristojnem zdravstvenem domu.

Add. 3. Nevarnost infekcije kože – prisotnost zvišane možnosti za vdor patogenih organizmov. (33)

- *Vzročni dejavnik:* razjeda na goleni desne noge.
- *Cilj zdravstvene nege:* do infekcije kože ne bo prišlo.
- *Načrt zdravstvene nege:* preveze rane bodo narejene v čistem okolju, s sterilnimi materiali.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* preveze so bile narejene s čistimi postopki. Vsi uporabljeni materiali so bili sterilni.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* do infekcije kože ni prišlo.

## **12.9 Izogibanje nevarnostim v okolju**

Bistvo te življenjske aktivnosti je, da nevarnost iz okolja prepoznamo in se nanjo ustrezno odzovemo. To nam pomaga preprečiti ali zmanjšati neugoden vpliv na zdravje. Za uspešno izvajanje te aktivnosti človek potrebuje fizično in intelektualno moč. Na intelektualno prepoznavanje se nanašajo: prepoznavanje nevarnosti, pravilna ocena

razmer, pravilna odločitev o načinu varovanja. Fizično prepoznavanje je ustrezno ravnanje, ki škodljivosti odstranjuje in se jim izogiba. Medicinska sestra mora vedeti, katere nevarnosti ogrožajo pacienta in, da se pacient lahko napačno odziva na okolje. Zato pravočasno ukrepa. (32)

### UGOTAVLANJE POTREB:

- Objektivni podatki: Pacientka je pri zavesti in orientirana. Iz pogovora ugotovim, da lahko sama dobro prepozna nevarnosti iz okolja in se jim tudi izogiba. Ob prihodu v bolnico smo ji vstavili intravensko kanilo in odvzeli kri, kar lahko dodatno povzroča nevarnost iz okolja.
- Subjektivni podatki: Pacientka mi pove, da ne zaupa v svojo sposobnost hoje, odkar ima povišano telesno temperaturo in se slabše počuti. Sicer se doma zaveda nevarnosti okolja. Zaveda se tudi, kako sprememba temperature vplivata na njeno bolezen in počutje. Včasih se navodil ne drži. Pacientka tudi pove, da v njenem kraju nimajo službe za fizioterapijo in delavno terapijo, ki bi ji lahko močno pomagala pri njenem ohranjanju zdravja.

### AKTUALNE NEGOVALNE DIAGNOZE:

1. Infekcija krvi - sepsa.
2. Nevarnost padcev.

#### Add. 1. Infekcija krvi – sepsa. (33)

- *Vzročni dejavnik:* gnojna razjeda goleni, vstavljena intravenska kanila, aplikacija intravenske terapije, odvzem krvi.
- *Cilj zdravstvene nege:* zdravstveno stanje pacientke se ne bo poslabšalo. Pacientka ne bo imela znakov vnetja, okužbe ali edemov ob intravenski kanili.
- *Načrt zdravstvene nege:* sepsa bo zdravljena po navodilih zdravnika, aplikacija antibiotikov na določeno uro. Spremljanje telesne temperature (vitalnih funkcij) bolnice vsaj dvakrat dnevno, po naročilu zdravnika tudi večkrat.

Diagnostično terapevtski postopki bodo opravljeni po standardih zdravstvene nege. Upoštevamo asepso ob vstavitvi intravenske kanile in aplikaciji zdravil, infuzijskih tekočin. Opazujemo vbodno mesto in pretok infuzij. Poučimo pacientko v katerem

primeru naj pokliče medicinsko sestro. Menjava infuzijskih sistemov vsakodnevno in kadar je sistem krvav. Preveza intravenske kanile na 24 do 48 ur oziroma po potrebi. Odstranimo intravensko kanilo ob znakih vnetja in oskrbimo vbodno mesto z fiziološkimi obkladki. Opozorimo pacientko na omejeno gibanje rok. Dokumentiramo vstavitev ali menjavo intravenske kanile, morebitne zaplete in ukrepe ob njih.

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* aplikacija antibiotikov je bila točna in preverjena po pravilu petih »P«, plus dokumentiranje. Vitalne funkcije so bile merjene vsaj dvakrat dnevno.

Pacientki smo ob sprejemu nastavili periferno kanilo na desno roko. Pri tem smo se držali pravil asepse. Poučili smo jo v katerem primeru naj pokliče medicinsko sestro. Svetovali smo ji omejeno gibanje roke. Pred in po aplikaciji smo z 5ml fiziološke raztopine v bolusu prebrizgali intravensko kanilo. Po aplikaciji smo ji intravensko kanilo zaščitili.

- *Vrednotenje zdravstvene nege:* Sistemska okužbo je pacientka imela že ob sprejemu v bolnišnico. To smo potrdili z odvzemom hemokultur, ki so bile pozitivne. Lokalnih znakov vnetja ob intravenski kanili ni bilo. Ker zdravljenje z antibiotikom na našem oddelku ni doseglo pričakovanih ciljev, smo pacientko premestili na infekcijsko kliniko.

Add. 2. Nevarnost padcev – zvišano tveganje za padce, ki bi lahko povzročili poškodbo.  
(33)

- *Vzročni dejavnik:* oslabelelost, visoka telesna temperatura, bolečina, zmanjšana moč nog.

- *Cilj zdravstvene nege:* do padcev ne bo prišlo, bodo preprečeni.

- *Načrt zdravstvene nege:* pacientko bomo spremljali pri hoji. Na preiskave jo bomo peljali z invalidskim vozičkom. Sodelovanje s fizioterapevti in delavnimi terapevti pri pacientkinem okrevanju. Seznanimo jo s klicno napravo. Ponoči naj ima prižgano nočno lučko v sobi. Naročimo ji, naj nas brez oklevanja prosi za spremstvo, če se sama ne čuti dovolj varno.

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Pacientki smo nudili pomoč pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Spremljali smo jo na razne preiskave. Če je šla na preiskavo izven bolnišnice, smo jo tja poslali z reševalnim vozilom. V začetku je lahko prehodila kratke razdalje s fizioterapevtko, kasneje pa se je začela sama voziti na vozičku. Proti koncu hospitalizacije je pacientka hodila povsem samostojno.

- *Vrednotenje zdravstvene nege*: padci so bili preprečeni, pacientka se je okrepila.

### POTENCIALNE NEGOVALNE DIAGNOZE

1. Nevarnost poškodbe – prisotnost dejavnikov tveganja za poškodbe telesa. (33)

- *Vzročni dejavnik*: neznanje in neupoštevanje koristnih napotkov za boljše življenje pacientov s sistemsko sklerozo.
- *Cilj zdravstvene nege*: pacientka bo znala ravnati v primeru za možnost poškodbe telesa.
- *Načrt zdravstvene nege*: svetovanje in poučevanje pacientke kako naj ravna v primeru možnosti za poškodbo. Dogovorimo se s fizioterapevti in delavnimi terapevti, naj gospo poučijo o primernem prilagajanju na okolje glede na njeno bolezen.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege*: pogovorili smo se s pacientko. V pogovoru nam zatrdi, da nekaj stvari že pozna, vendar jih ne upošteva vedno.
- *Vrednotenje zdravstvene nege*: Pacientka zna ravnati v primeru poškodbe.

## 12.10 Odnosi z ljudmi in izražanje čustev, občutkov

Komuniciranje je aktivnost, ki pri človeku zadovoljuje potrebe po izmenjavanju informacij in znanj, izkušenj, potreb, občutkov in je tesno povezano z učenjem. Verbalna komunikacija nikoli ne poteka samostojno, ampak je povezana z neverbalno komunikacijo, ki nam včasih ponudi celo več informacij. (32)

### UGOTAVLJANJE POTREB:

- *Objektivni podatki*: Pacientka je izredno komunikativna, v pogovoru je rada sodelovala. Dobro se je razumela s celotnim zdravstvenim timom.
- *Subjektivni podatki*: Pacientka je bila vesela vsakega pogovora z nami, saj ji je tako čas hitreje mineval. Povedala mi je, da nima obiskov, ker sta otroka še premajhna da bi prišla, nihče pa ju ne more pripeljati. Večkrat se je z njima slišala po telefonu. Zaupala mi je tudi, da komaj čaka odhod domov, saj otroke močno pogreša, prav tako tudi prijatelje. Gospa pove tudi, da se z možem ne razumeta

najbolje, saj ji ne verjame, da je bolna. Skrbi jo, da bo njena bolezen hitro in močno napredovala.

### AKTUALNA NEGOVALNA DIAGNOZA:

1. Strah pred napredovanjem bolezni – občutek ogroženosti zaradi znanega vzroka z identificiranim virom nevarnosti. (33)

- *Vzročni dejavnik*: pacientka izraža strah pred boleznijo, pred nemočjo, skrbi jo za šoloobvezne otroke.

- *Cilj zdravstvene nege*: strah bo zmanjšan.

- *Načrt zdravstvene nege*: s pacientko se večkrat pogovorimo o pričakovanjih v zvezi z njeno boleznijo. Obrazložimo ji, da se da veliko stvari narediti za omilitev napredovanja bolezni. Poučimo jo o postopkih glede zdravstvene nege pri pacientih s sistemsko sklerozo.

- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege*: S pacientko smo se pogovorili o vzdrževanju dobrega počutja in zdravega načina življenja. Poučili smo jo kako naj neguje svoje telo in kako naj se prilagaja zunanjim dejavnikom, ki lahko oslabijo njeno zdravje. Poučili smo jo kako jemati zdravila. O možnih neželenih učinkih ter v katerih primerih mora takoj k zdravniku (nekroze na prstih rok in nog, težko požiranje, težko dihanje, mrzlica, izguba telesne teže,...)

- *Vrednotenje zdravstvene nege*: Pacientkin strah je bil ob odpustu še vedno prisoten, vendar zmanjšan.

### 12.11 Izražanje verskih čustev

Izražanje verskih čustev je življenjska aktivnost, ki omogoča človeku zadovoljevanje potreb po verski pripadnosti. Izražanje aktivnosti je močno povezano s komunikacijo pacienta. (32)

### UGOTAVLJANJE POTREB:

- Objektivni podatki: pacientka ne kaže nobenih verskih čustev

- Subjektivni podatki: pacientka ne izraža nobenih potreb po verskem izražanju. Pove nam da je sicer krščena, vendar sama ne hodi v cerkev in ne veruje. Pove tudi, da otroci niso krščeni.

### **12.12 Koristno delo, razvedrilo in rekreacija**

Delo je življenjska aktivnost, ki omogoča človeku pridobivanje sredstev za življenje. Razvedrilo in rekreacija sta življenjski aktivnosti, ki omogočata, da se človek sprošča, vzdržuje ustrezno psihofizično kondicijo in si nabira novih moči za delo in življenje. (32)

#### **UGOTAVLJANJE POTREB:**

- Objektivni podatki: Pacientka je v začetku hospitalizacije, ko je bila hudo prizadeta, večino časa počivala in ležala v postelji. V postelji je včasih brala, ko se je stanje izboljšalo je šla na sprehod, na čaj, prebirala je časopise. Zvečer je gledala televizijo.
- Subjektivni podatki: V pogovoru izvem, da je pacientki dolgčas, saj večino dneva počiva in spi. Vesela je vsakogar, s katerim se lahko pogovarja. Pove, da močno pogreša svoje otroke in prijateljice. Doma je precej aktivna. Ima psa, katerega mora večkrat dnevno peljati na sprehod. Kadar se dobro počuti in je zunaj dovolj toplo, gre z njim tudi teči. Pove tudi, da se je pred kratkim začela ukvarjati z jogo.

Gospa dobro izkorišča svoj prosti čas za različno rekreacijo in razvedrilo. Glede na njeno bolezen je telesna aktivnost zelo primerna, saj tako ohranja telo krepko in prožno. Povem ji tudi, da je ukvarjanje z jogo zelo dobro in naj s tem nadaljuje čim bolj redno. Iz pogovora tudi ugotovim, da je zelo aktivna s svojimi otroci. Pomaga jima pri domačih nalogah in učenju.

### **12.13 Učenje, pridobivanje znanja o razvoju in zdravju**

To je aktivnost, ki zadovoljuje potrebe po novih znanjih, rasti osebnosti in odnosu do zdravja. Učenje je spreminjanje posameznika na osnovi izkušenj in prenosa le-teh. Obstaja veliko poti in načinov učenja. Aktivnost pridobivanja znanja je tesno povezana s komuniciranjem. (32)

### UGOTAVLJANJE POTREB:

- Objektivni podatki: pacientka izraža željo po učenju, kadarkoli sta ji zdravnik ali medicinska sestra razlagala o njeni bolezni, je vedno pozorno poslušala. Če česa ni razumela, je kasneje o pomenu vprašala medicinsko sestro.
- Subjektivni podatki: Pacientka je sama izrazila željo po dodatnih informacijah o sistemski sklerozi. Zaupala mi je, da si zdravnika ne upa vprašati, zato raje kasneje vpraša medicinsko sestro. Zaradi neraziskanosti njene bolezni sama skoraj ničesar ne ve o njej. Pove mi tudi, da je iskala informacije na internetu, vendar je našla le osnovne podatke o bolezni, ki pa jih že pozna. Vesela je, da sem se odločila pisati diplomsko nalogo o sistemski sklerozi.

### AKTUALNA NEGOVALNA DIAGNOZA:

1. Znanje, pomanjkljivo znanje o premagovanju ovir pri diagnozi sistemska skleroza – nesposobnost pacienta, da bi dal kakršnekoli informacije o svoji bolezni ali da bi demonstriral spretnosti, ki so vezane na obvladovanje bolezni (to se na primer pojavlja pri pacientih, ki jemljejo inzulin in imajo predpisano dieto). (33)

- *Vzročni dejavnik:* pomanjkljiv vir informacij.
- *Cilj zdravstvene nege:* pacientka bo poznala ukrepe za premagovanje ovir, ki jih predstavljajo prizadeti prsti, opeta koža, mikrostomija...
- *Načrt zdravstvene nege:* zagotoviti pacientki literaturo in preostale vire informacij, spodbujati pacientko pri pridobivanju znanja, seznanitev pacientke z ukrepi za premagovanje ovir pri sistemski sklerozi, omogočiti pogovor z zdravnikom.
- *Izvedene aktivnosti zdravstvene nege:* Pacientki nismo priskrbeli ustrezne literature, ker je nismo imeli. Svetovala sem ji pregled tuje literature in tujih spletnih strani. Pacientka se je uspešno pogovorila z zdravnikom.
- *Vrednotenje zdravstvene nege:* pacientka nekoliko bolje razume svojo bolezen, vendar še vedno ne pozna dovolj podrobno. To nam tudi sama zaupa.

## **12.14 Navodila ob odpustu iz bolnišnice**

Ob odpustu iz bolnišnice moramo biti seznanjeni z lokacijo, kamor pacienta pošiljamo. Predvsem je to pomembno, če pacient nima svojcev ali koga drugega, ki bi lahko v začetku zanj skrbel, če pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti še ni povsem samostojen. Povežemo se s patronažno službo in jih obvestimo o stanju. Lahko pa aktiviramo tudi socialno službo, če so razmere za življenje neprimerne. S tem se mora seveda strinjati tudi pacient.

Navodila podajamo tako v pisni kot tudi ustni obliki. Povemo jih pacientu, svojcem, posredujemo patronažni službi.

Pisna navodila naj vsebujejo točen načrt zdravstvene nege, ki pelje do izboljšanja stanja. Zraven naj bo pripisana tudi telefonska številka oddelčne ali sobne sestre, ki je navodila ob odpustu pripravila.

Navodila so jasno napisana in imajo točno predvidene cilje.

### Delamo jih po življenjskih aktivnostih zdravstvene nege po Virginiji Henderson.

1. Pomoč pacientu pri dihanju: ni posebnosti. Če pride do sprememb takoj obvestite svojega družinskega zdravnika in lečečega revmatologa.
2. Pomoč pri prehranjevanju in pitju: ni posebnosti. Ob spremembah, če pride do težkega požiranja, zaletavanja hrane, naj poizkuša s lahko žvečljivo prehrano. Hrana je lahko tudi pasirana.
3. Pomoč pacientu pri izločanju: pomoč je priporočljiva pri posedanju in vstajanju iz straniščne školjke. Svetujem tudi nakup sedala, ki izboljša sednost.
4. Pomoč pri ohranjanju hoje, sedenju, pomoč pri spremembi položaja. Svetujem jutranjo telovadbo, ki izboljša prožnost telesa, predvsem pri okorelosti. Če se ne čuti sposobno in samostojno pri hoji, naj zaprosi za pomoč svojce.
5. Pomoč pacientu pri spanju in počitku: svetujem ustrezno mikroklimo pred spanjem, pripravo na spanje. Če pride do težav, naj se posvetuje z osebnim zdravnikom.



6. Pomoč pacientu pri izbiri oblačil, pri oblačenju in slačenju: izbira naj oblačila, ki varujejo in ščitijo telo pred mrazom in vročino. Oblačila naj imajo velike gumbe za lažje zapenjanje, čevlji naj bodo udobni ter mehki in naj se zapenjajo »na ježke«. Za pomoč pri oblačenju svetujem uporabljanje pripomočkov za popolno samostojnost.
7. Pomoč pacientu pri ohranjanju telesne temperature: če pride do nihanj telesne temperature svetujem takojšen posvet z osebnim zdravnikom. Sicer pa svetujem poostren nadzor nad novonastalimi ranami ali poškodbami.
8. Pomoč pacientu pri vzdrževanju telesne čistoče in urejenost ter skrb za zdravo kožo: svetujem poostreno nego celotnega telesa, posebej nego kože, ki je zaradi spremenjenosti posebej ogrožena. Strnjena navodila prilagam v zloženki.
9. Pomoč pacientu pri izogibanju nevarnostim v okolju: pri prepoznavanju nevarnosti svetujem povečano pozornost pri nevarnosti povezani s kakršnokoli možnostjo poškodbe kože. Svetujem izogibanje večjim skupinam ljudi, kjer lahko hitro pride do okužbe, posebej v kritičnih mesecih.
10. Pomoč pacientu pri komunikaciji – izražanje potreb in čustev: dober odnos med domačimi pomaga pacientu pri boljšemu izražanju njegovih čustev in potreb.
11. Pomoč pacientu pri delu ali ustvarjalni zaposlitvi in rekreaciji: svetujem veliko športne dejavnosti, ki naj se uvaja počasi. Svetujem tudi branje raznolike literature po pacientovem okusu. Ukvarjanje z novimi hobiji.

### 13 RAZPRAVA

Zdravstvena nega obsega samostojno, soodvisno in sodelujočo obravnavo posameznikov vseh starosti, družin, skupin in skupnosti, bolnih in zdravih ter v vseh okoljih. Vključuje promocijo zdravja, preprečevanje bolezni in skrb za bolne, invalidne in umirajoče ljudi. Glavne naloge zdravstvene nege so tudi zagovorništvo, promoviranje varnega okolja, raziskovanje, sodelovanje pri oblikovanju zdravstvene politike in managementa zdravstvenih sistemov in izobraževanje (25).

Zdravstvena nega je zdravstvena disciplina, ki obravnava posameznika, družino in družbeno skupnost v času zdravja in bolezni, s ciljem, da se doseže čim višjo stopnjo zdravja, z nalogo omogočiti varovancem njihovo neodvisnost pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti, krepiti in ohranjati zdravje, negovati bolne in sodelovati v procesu zdravljenja in rehabilitacije.

Osebe, obbolele za sistemsko sklerozo, se v pričetku obolenja navadno počutijo utrujene. Večino se pojavijo spremembe na rokah. Členki rok in celotni prsti pričnejo zatekati. Nastane okorelost distalnih delov udov, lahko tudi vratu ali pa celega telesa. Pacienti navajajo občutljivost na mraz in na mrzlo vodo. Prsti pobledijo ob nižjih temperaturah, že pri 18°C. V vročih dnevih pacienti opažajo druge vrste problemov. Oseba se mora izogibati vročini, saj prsti takoj pordečijo in močno zatečejo. V obeh primerih so prisotne močne bolečine v rokah (Raynaudov fenomen, slaba prekrvljenost).

Vse ostale kožne spremembe lahko tudi vplivajo na življenje pacienta. Hipo- in hiperpigmentacije so lahko le lepotnega pomena, svetujemo pa izogibanje soncu in dobro zaščito. Otrdelost kože je začetni znak bolezni. Ko se pojavi fibroza notranjih organov bolezen močno napreduje in ogrozi pacientovo življenje. Medicinska sestra mora dobro poznati sistemsko sklerozo, da lahko pravilno svetuje in odgovarja na pacientova vprašanja. Znati mora pravilno usmerjati pri kakovostni negi spremenjene kože pri sistemski sklerozi. Zato se mora tudi medicinska sestra stalno izobraževati. Poznati mora

razvoj bolezni, možne zaplete in neželjene učinke zdravil. Le tako bo lahko pacientu uspešno svetovala.

Na stanje kože vpliva dobra in kakovostna zdravstvena nega in poučenost pacienta. Stanje se lahko izboljša, če je nega kakovostna in redno izvajana - to pomeni, da vsakodnevno pregledujemo in negujemo kritična mesta. S tako nego lahko vplivamo na hitrejše celjenje ran in zmanjšamo možnost infekcije kože pri pacientih.

Posegi, ki jih izvajamo preko kože (jemanje krvi in uvajanje intravenske kanile, aplikacija terapije v mišico ali v podkožje) lahko močno vplivajo na stanje kože. Če postopke izvajamo pravilno in z veliko mero občutka, ne pride do nobenih posledic. Vbodnemu mestu moramo posvetiti nekoliko več pozornosti, saj se celi počasneje kot pri ostalih pacientih, pa tudi občutljivost je večja.

Kakovost življenja pri pacientih s sistemsko sklerozo je slabša, saj je zaradi trdote kože omejeno gibanje udov. Gibljivost lahko nekoliko izboljšamo s redno fizikalno in delavno terapijo. Če je nega kakovostna in pacient poučen, je možnost pojava komplikacij zmanjšana.

**HIPOTEZA 1:** Dobra in kakovostna zdravstvena nega vpliva na izboljšanje stanja sklerotične kože.

Glede na izsledke, pridobljene pri pisanju diplomske naloge smo ugotovili, da dobra in kakovostna zdravstvena nega močno vplivata na stanje sklerotične kože. Predvsem se dobro znanje o negi kože preventivno obrestuje pacientom.

**HIPOTEZA 2:** Posegi, ki se izvajajo preko kože poslabšajo stanje pacientovega stanja kože pri sklerotičnem obolenju.

Posegi, izvajani preko kože poslabšajo stanje kože le v primeru, če pride do komplikacij. Sicer posegi ne vplivajo na samo stanje kože pacientov s sistemsko sklerozo.

**HIPOTEZA 3:** Dobra in kakovostna oskrba kože pri sklerotičnem obolenju izboljša kakovost pacientovega življenja.

Dobra in kakovostna oskrba kože vplivata na kakovost pacientovega življenja, saj takana ne privede do komplikacij. Kadar pa imamo zadovoljnega pacienta je tudi njegovo življenje kakovostnejše.

## 14 SKLEP

Negovanje se sliši zelo strokovno, vendar spada pod vsakodnevne dejavnosti, ki jih izvaja vsak posameznik vsak dan, preko celega dneva. Ob rojstvu posameznik ni sposoben negovati samega sebe, zato mu pomagajo straši, skrbniki, medicinske sestre. Z vsakim letom se staramo, pridobivamo izkušnje in nova znanja o negovanju telesa. Ko smo sposobni in znamo poskrbeti zase, lahko znanje prenašamo na druge osebe, ki teh sposobnosti še nimajo. Znanje o negi telesa spet izzveni v starosti, ko je telo izčrpano, ali ko nastane bolezensko stanje in se posameznik ni več sposoben negovati sam. Takrat smo medicinske sestre v pomoč pacientu ter svojcem. Stremimo k čim večji samostojnosti pacienta. Če le-ta tega ni sposoben, delamo s svojci.

Medicinska sestra naj se posveti vsakemu pacientu posebej, saj je vsak poseben in edinstven. Dva pacienta z enako diagnozo sistemske skleroze navadno popolnoma drugače doživljata bolezen. Pojavijo se popolnoma drugačni problemi, vendar so vsi vezani z enakimi simptomi in znaki bolezni. V tem diplomskem delu sem se posvetila negi spremenjene kože pri sistemske sklerozi. Vsak vbod, ki ga povzročimo z jemanjem krvi ali uvajanjem intravenske kanile, povzroči pacientu večje bolečine kot nekomu, ki nima spremenjene kože. Vsaka poškodba ali manjša odrgnina je lahko za take paciente ogrožujoča, saj lahko pride do infekcije. Vloga medicinske sestre je torej varovanje kože. Z dobrim poznavanjem stanja pacienta in dobrim sodelovanjem z celotnim timom lahko dobro pripomoremo k celovitosti pacientove kože. Vsak vbod moramo izvesti po standardih zdravstvene nege. V hudih primerih je potrebna vstavitve centralnega venskega katetra, včasih tudi podkožne venske valvule, saj nam tako ni potrebno pogosto menjavati intravenski kanil. Ni potrebno vsakodnevno (lahko tudi večkrat dnevno) zbadanje pacienta za odvzem krvi ali aplikacijo terapije. Seveda pa se moramo zavedati, da rokovanje s centralnim venskim katetrom ali podkožno vensko valvulo povzroči druga tveganja, posebej zvečano možnost infekcije krvi in kože.

Celotna zdravstvena nega pri pacientih s sistemsko sklerozo mora biti zelo dosledna in natančna. Medicinska sestra mora dnevno prilagajati načrt zdravstvene nege glede na stanje in potrebe pacienta. Načrta nikoli ne delamo za pacienta ampak vedno s pacientom.

Naloge medicinske sestre so opredeljene kot preventivne, negovalne, svetovalne, poučevalne, diagnostične, terapevtske, sporočilne, koordinajoče, oskrbovalne. Medicinska sestra opravlja raziskovalno delo s področja zdravstvene nege in sodeluje v interdisciplinarnih raziskavah in timih. Zato si želimo pri svojem delu s strokovnim znanjem in ugotavljanjem potreb na vseh področjih kot zdravstvene svetovalke poučiti in z zdravstveno vzgojo izobraziti vsakega posameznika, ki je zbolel za sistemsko sklerozo.

## 15 LITERATURA

1. Anon. Preview of the Medifocus Guidebook on: Scleroderma, 2010: <http://www.medifocus.com> [15.11.2009]
2. Kos – Golja M, Praprotnik S. Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika. 3rd ed. dop. izd. Ljubljana: Lek, 2007: 164-170.
3. Zorko M, Munih J. Celostna obravnava revmatičnega bolnika. In: 17. strokovni seminar, Dolenjske toplice, 17. marec 2007: zbornik predavanj. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na internistično-infektološkem področju, 2007:12-48.
4. Videz pri sistemski sklerozi. Vir: <http://www.netterimages.com/> [7.2.2010]
5. Cokan A. CREST sindrom, 2002: <http://www.zdravniski-nasveti.net/> [2.11.2009]
6. CREST. Vir: <http://adam.about.com/> [7.2.2010]
7. Hachulla E, Launay D. Diagnosis and Classification of Systemic Sclerosis, 2010: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/> [13.1.2010]

8. En coup de sabre ali udarec z mečem. Vir: <http://dermatology.cdlib.org/> [7.2.2010]
9. Morfa. Vir: <http://wpcontent.answers.com/> [7.2.2010]
10. Omejena skleroza na obrazu s teleangiektazijami. Vir: <http://www.unige.ch/> [7.2.2010]
11. Narayanan A. Raynauds phenomenon, 2009: <http://emedicine.medscape.com/> [22.8.2009]
12. Značilna bledica prstov pri Raynaudovem fenomenu. Vir: <http://img.medscape.com/> [7.2.2010]
13. Anon. European handbook of dermatological treatments. 2nd ed. Berlin /etc/, 2003: 521-523.
14. Anon. Advance for nurses: Scleroderma. Merion Publications Inc., American Nurses Credentialing Center, 2009: <https://nursing.advancweb.com/> [3.10.2009]
15. Jabłonska S. Scleroderma and pseudoscleroderma. 2nd ed. Enlarged and rewritten. Warsaw: Polish Medical Publishers, 1975: 271-273
16. Weller C. Answers to Some Frequently Asked Questions. Scleroderma Voice, 2004: <http://www.scleroderma.org/> [4.2.2009]



17. Kalcijevi depoziti. Vir: <http://www.lib.uiowa.edu/> [7.2.2010]
  
18. Marinko P. Koža in sončenje. Ljubljana: Zavod za farmacijo in za preizkušanje zdravil, 2002: 13-67
  
19. Bratož K. Celjenje ran v vlažnem okolju. Medicinska fakulteta univerze v Ljubljani, Katedra za kirurgijo, Klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za kirurške infekcije, 2004: <http://www.medenosrce.net/> [25.2.2009]
  
20. Ivanuša A, Železnik D. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2008: 527-532.
  
21. Nekroza na konici prsta. Vir: <http://www.sclero.org/> [7.2.2010]
  
22. Teleangiektazije po obrazu. Vir: <http://www.lib.uiowa.edu/> [7.2.2010]
  
23. Rauh S. Healthy fingernails: clues about your health. WebMD, 2008: <http://www.webmd.com/> [17.2.2009]
  
24. Onhioliza. Vir: <http://www.dartmouth.edu/> [7.2.2010]

25. Anon. Zdravstvena nega (medicinska sestra): <http://www.zbornica-zveza.si/> [25.1.2010].
26. Henderson V. Osnovna načela zdravstvene nege. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 1998: 2
27. Anon. Delovna terapija pri revmatiku. <http://www.revma.net/> [3.3.2009]
28. Pripomočki za oblačenje. Vir: Fotoarhiv kliničnega oddelka za revmatologijo. [2008]
29. Oprornica za roko. Vir: Fotoarhiv kliničnega oddelka za revmatologijo. [2008]
30. Jedilni pribor. Vir: Fotoarhiv kliničnega oddelka za revmatologijo. [2008]
31. Pripomočki za razgibavanje rok. Vir: Fotoarhiv kliničnega oddelka za revmatologijo. [2008]
32. Anon. 14 osnovnih življenjskih aktivnosti po Virginiji Henderson, 2007: <http://www.zdravstvena.info/> [10.3.2009]
33. Gordon M. Negovalne diagnoze – priročnik. Maribor, 2003: 71- 204.

34. Bohinc M, Cibic C. Teorija zdravstvene nege. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta Ljubljana, 1993.
35. Edward DH, Shaun R, Clement BS. Textbook of rheumatology. 5th ed. Philadelphia /etc/, 1997.
36. Kansky A. Kožne in spolne bolezni. 1st ed. Ljubljana: Združenje slovenskih dermatovenerologov, 2002.
37. Kocijančič A, Mrevlje F, Štajer D. Interna medicina. 3rd ed. Ljubljana, 2005.
38. Kos – Golja M. Kako živeti z revmatizmom. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2005.
39. Miljković J, Berčič M, Marko PB. Dermatološki dnevi – strokovno izpopolnjevanje iz dermatologije z mednarodno udeležbo, Zbornik predavanj. Maribor: Splošna bolnišnica, 2003.
40. Pertl E. O nekaterih vsakdanjih in nekaterih manj znanih kožnih boleznih. Maribor: Zavod za zdravstveno varstvo: Regionalna zdravstvena skupnost, 1975.

41. Pirnat V, Sentočnik JT. Revmatologija. 1st ed. Ljubljana: OO ZSMS Medicinske Fakultete, 1989.
42. Shoenfeld Y, Gershwin ME. Autoimmune diseases and treatment: organ-specific and systemic disorders. 1st ed. New York: New York Academy of Sciences, 2005.
43. Ščavničar E. Ocenjevanje pojava bolečine v zdravstveni negi. Obzor zdr N, 1997: 31-32.
44. Schilling McCann JA. Handbook of medical-surgical nursing, 2006: 827 – 830: <http://books.google.si/> [17.12.2009].
45. Bunker Rosdahl C, Kowalski MT. Textbook of basic nursing, 2008: 1132 – 1133: <http://books.google.si/> [21.12.2009]

## **16 PRILOGE:**

Priloga 1: Vprašalnik

Priloga 2: Zgibanka